



Tanja Kimpimäki & Maiju Pyörälä

LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN SÄDEHOITOPROSESSIN AIKANA

Opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmalle

LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN SÄDEHOITOPROSESSIN AIKANA

Opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille

Tanja Kimpimäki
Maiju Pyörälä
Opinnäytetyö
Kevät 2012
Radiografian ja sädehoidon ko.
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma

Tekijät: Tanja Kimpimäki & Maiju Pyörälä

Opinnäytetyön nimi: Selvitään yhdessä!: Opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille

Työn ohjaajat: Aino-Liisa Jussila & Anneli Holmström

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2012

Sivumäärä: 61 + 4 liitettä

Joka vuosi syöpään sairastuu noin 150 alle 15-vuotiasta lasta. Lasten syöpiä hoidetaan kirurgisesti, sädehoidolla tai solunsalpaajahoidolla tai näiden yhdistelmillä. Sädehoidon tarkoituksena on tuhota syöpäsoluja. Kuitenkin sädehoito voi aiheuttaa kudosaivautia myös terveissä kudoksissa. Terveissä kudoksissa säteilyn aiheuttamat vauriot voivat näkyä jo varhain, hoidon aikana tai vasta hoidon jälkeen ja jopa vuosien kuluttua.

Tulostavoitteenamme oli tehdä selkeä ja toimiva informaatiota antava virtuaalinen opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Opas sisältää tietoa lapsen sädehoidosta, sädehoidon sivuvaikutuksista, keinoista, miten vanhempi voi osallistua hoitoon sekä väylistä, miten vanhempi voi tukea lastaan, mistä hän voi saada itse apua ja tukea sekä mistä koko perhe voi saada tukea sairaudesta selviämiseen. Toiminnallisena tavoitteena on, että vanhemmat ymmärtävät sädehoitoprosessin kulun ja sädehoidon aiheuttamat sivuvaikutukset. Pitkän aikavälin tavoitteena on motivoida vanhemmat osallistumaan aktiivisesti lapsensa hoitoon ja näin edistää koko perheen hyvinvointia. Tarkoituksena on, että sädehoidon henkilökunta valvuu vanhemman jaetusta mukanaolosta ja koko perheen huomioon ottamisesta. Pitkän aikavälin tavoitteenamme on, että tieto perheinterventiosta leviää koko valtakunnan alueella.

Keräsimme tietoa lapsen sädehoidosta, sädehoidon sivuvaikutuksista, keinoista, miten vanhempi voi osallistua hoitoon sekä väylistä, miten vanhempi voi tukea lastaan, mistä hän voi saada itse apua ja tukea sekä mistä koko perhe voi saada tukea sairaudesta selviytymiseen. Kirjoitimme oppaan tämän tiedon perusteella. Kuvat oppaaseen toteutti Tapio Pyörälä. Esitetasimme oppaan syöpää sairastaneiden lasten vanhemmilla sekä sairaanhoitajilla.

Teimme opinnäytetyöksi virtuaalisen oppaan sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Palautekyselyyn vastanneiden mielestä opas oli hyvä ja se antoi riittävästi tietoa sädehoidosta, sen sivuvaikutuksista ja hoitoon osallistumisesta sekä tuen ja avun saamisesta.

Jatkokehityshaaste on, että virtuaalista opasta kehitettäisiin eteenpäin verkkosivuiksi. Verkkosivuilla voisi olla erilaisia keskustelufoorumeita, missä vanhemmat voisivat keskustella ja saada vertaistukea. Jatkokehityshaaste olisi myös tarkentaa opasta perheinterventioon vanhemmille tai perheintervention tunnistamisesta röntgenhoitajille.

Asiasanat: lapsi, sädehoito, sivuvaikutukset, perheinterventio, opas

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Radiography and Radiation Therapy

Authors: Tanja Kimpimäki & Maiju Pyörälä

Title of thesis: Surviving Together: A Guide for Parents with Child Receiving Radiation Therapy

Supervisors: Aino-Liisa Jussila & Anneli Holmström

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2012 Number of pages: 61+4 appendix

About 150 under 15-year-old children are diagnosed with cancer every year. Pediatric cancers are treated surgically, with radiation therapy or with cytostatic drugs or different combinations of these three options. The purpose of radiation therapy is to destroy cancer cells. Radiation therapy can also cause damage to the healthy tissue. The effects of the radiation therapy can be seen either early, during the treatment or after the treatment.

The aim of this thesis was to make a clear and an informative virtual guide for parents with a child receiving radiation therapy. The purpose of the thesis was to motivate the parents to take part in their child's treatment. Also the guide's purpose was to increase the whole family's wellbeing.

We gathered information for our guide from research reports and articles. The pictures were taken by a professional photographer. The virtual guide was tested by parents with a child suffering from cancer and by a nurse.

The guide includes information about the radiation therapy, the side effects of radiation therapy, the ways how parents can take part in their child's treatment and from where parents and the whole family can get support and help. According to the parents and staff the virtual guide was good and it gave enough information.

Parents with a child receiving radiation therapy are the group that gets the benefit from the virtual guide. A web page where parents could discuss and receive peer-to-peer support could be developed on the basis of the guide. The guide could be extended to deal with family intervention or the identification of the need of family intervention for radiographers who are working in the field of radiation therapy.

Keywords: child, pediatric cancer, radiation therapy, side effects, family intervention, guide

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	7
2 PROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT.....	10
2.1 Opinnäytetyön projektioorganisaatio.....	10
2.2 Projektin vaiheet ja päätehtävät.....	13
2.3 Projektin tavoitteet.....	14
3 LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN SÄDEHOITOPROSESSIN AIKANA	16
3.1 Lapsen sädehoito.....	16
3.1.1 Sädehoidon suunnittelu	17
3.1.1 Sädehoidon toteutus	18
3.1.3 Vanhemman jaettu mukanaolo lapsen sädehoitoprosessin aikana	20
3.2 Lapsen sädehoidon sivuvaikutukset.....	21
3.2.1 Sädehoidon varhaiset sivuvaikutukset.....	22
3.2.2 Sädehoidon myöhäiset sivuvaikutukset	25
3.2.3 Lapsen jälkiseuranta	29
3.3 Lapsen ja perheen selviytymisen tukeminen sädehoitoprosessin aikana	30
3.3.1 Vanhemman osallistuminen lapsen hoitoon ja tukemiseen	30
3.3.2 Perheen ohjaaminen ja perheelle tiedottaminen	31
3.3.3 Perheen tukeminen lapsen syöpäsairaudesta ja -hoidosta selviämiseen	32
4 OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	34
4.1 Oppaan lähtökohdat, suunnittelu ja toteutus	34
4.1.1 Oppaan laatukriteerit.....	34
4.1.2 Oppaan suunnittelu	35
4.1.3 Oppaan kehittäminen ja toteuttaminen	37
4.1.4 Palautteen keruu ja oppaan viimeistely.....	39
4.2 Projektin resurssit ja tekijänoikeudet	39
4.3 Oppaan kustannusarvio ja markkinointi	40
4.4 Projektin ongelmat ja riskit.....	41
5 OPPAAN JA PROJEKTIN ARVIOINTI.....	43
5.1 Projektin arviointi	43
5.1.1 Projektin tulostavoitteiden toteutumisen arviointi	43

5.1.2 Projektin aikataulun ja kustannusarvion arviointi	43
5.1.3 Projektityöskentelyn arviointi.....	45
5.2 Oppaan arviointi	46
5.2.1 Oppaan arviointi palautekyselylomakkeella	46
5.2.2 Palautekyselyn tulosten analysointi	47
5.2.3 Kehittämisehdotusten ja avoimen palautteen analysointi	49
6 POHDINTA.....	52
LÄHTEET	57

1 JOHDANTO

Lapsen sairastaessa syöpää ja häntä sairaalassa hoidettaessa voidaan tukea lapsen ja vanhemman suhdetta ottamalla vanhemmat mukaan hoitoon ja lisäämällä näin tietoisuutta vanhemmista ja vanhempien läsnäolosta. Vanhemmat ovat lapsensa asiantuntijoita, jolloin he voivat tulkita lapsensa käyttäytymistä, toimintaa ja tunteita hoitohenkilökunnalle. Lapsen on helpompi kestää vaikeitakin hoitotoimenpiteitä ja ymmärtää vaikeita asioita vanhempien läsnä ollessa. Lapsen ja perheen hyvinvointi ovat kytköksissä toisiinsa, joten hoidon pitäisi lähteä perheestä käsin ja lapsen itsensä mukaan ottaminen tilanteisiin on tärkeää. (Ks. Lehto 2004, 60–63.)

Lasten syöpä on melko harvinainen sairaus – noin 150 alle 15-vuotiasta lasta sairastuu vuosittain. Aikuisiin verrattuna lapsilla on aivan oma syöpäkirjonsa: tavallisimpia ovat akuutit leukemiat ja lymfoomat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet (Pihkala 2010, 383). Sädehoidon tarkoituksena on tuhota syöpäsoluja. Esimerkiksi sädehoidolla voidaan pienentää kasvaimen kokoa ennen leikkausta tai tuhota leikkauksen jälkeen elimistöön jääneitä syöpäsoluja. Sädehoidolla voidaan myös lievittää oireita ja parantaa elämän laatua. Jokaiselle lapsipotilaalle tehdään yksilöllinen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmaan sisältyy sädehoitolääkärin vastaanotto, muuttien ja muiden apuvälineiden valmistus, annossuunnittelukuvaus tietokonetomografialla ja sädehoitokenttien suunnittelu ja simulointi. (Lähteenoja, Kääriä, Löyttyniemi, Nissinen, Syrjäpalo, Tuomarila & Öhman 2008, 30.)

Terveissä kudoksissa säteilyn aiheuttamat vauriot voivat näkyä jo varhain, hoidon aikana tai vasta hoidon jälkeen ja jopa vuosien kuluttua. Varhaiset vaikutukset ilmaantuvat nopeasti jakautuviin solukoihin, esimerkiksi ihoon, luuytimeen ja limakalvoihin. Myöhäiset säteilyn aiheuttamat vauriot puolestaan ilmenevät hitaasti uusiutuvissa tai uusiutumattomissa solukoissa kuten hermokudoksessa, keuhkoissa ja munuaisissa. (Kouri, Ojala ja Tenhunen 2007, 150–151.)

Lapsen sairastuminen aiheuttaa koko perheelle katastrofitilanteen. Toipuminen tästä riippuu perheen rakenteesta ja olosuhteista sekä mahdollisesti saadusta tuesta (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 724–725.) Perheen selviytymistä edistävänä menetelmänä käytetään niin sanottua perheinterventiota, jonka tarkoituksena on huomioida koko perhettä ja etsiä vahvuuksia

ja voimavaroja ongelmien ratkaisemiseen. Lisäksi perheintervention tarkoituksena on vanhemmuuden tukeminen (Solantaus & Beardslee 1996, 1647).

Valitsimme opinnäytetyömme menetelmäksi projektiluonteisen työn eli teimme virtuaalisen oppaan sädehoitoa saavan lapsen vanhemmalle. Halusimme valmistaa tuotteen josta on välitöntä hyötyä sädehoitoa saavan lapsen vanhemmalle ja perheelle sekä sädehoidon henkilökunnalle. Aiheen keksimme itse, sillä halusimme tehdä opinnäytetyön sädehoitoon liittyen. Projektimme alussa kysimme Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoidon yksiköltä, onko tarvetta oppaalle sädehoidosta ja he ehdottivat opasta sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Vaikka sädehoitoa saavia lapsia on hyvin vähän, oli oppaan tarve kuitenkin suuri, sillä vanhemmat tarvitsevat ja haluavat paljon tietoa lapsensa hoidosta. Myös Sylva ry oli kiinnostunut oppaastamme ja yhteistyöstä, sillä oppaassamme oli uusi näkökulma vanhemman mukanaolosta ja perheinterventiosta.

Tulos- sekä laatu- tavoitteenamme oli laatia selkeä, helppokäyttöinen ja toimiva opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Tavoitteenamme oli tehdä laadukas, luotettavaan tietoon pohjautuva ja ymmärrettävä opas, joka vastasi hyvin vastaanottaja tiedontarpeisiin (ks. Jämsä & Manninen, 2000, 54). Oppaan ulkoasun tavoitteena oli saada helposti luettava ja siisti kokonaisuus. Tavoitteenamme oli myös saada opas pitkäaikaiseen käyttöön.

Lyhyen aikavälin **toiminnallisena tavoitteena** on, että vanhemmat ymmärtävät sädehoitoprosessin kulun ja sädehoidon aiheuttamat sivuvaikutukset. Pitkän aikavälin tavoitteena on motivoida vanhemmat osallistumaan aktiivisesti lapsensa hoitoon ja näin edistää koko perheen hyvinvointia. Tarkoituksena on, että sädehoidon henkilökunta valveutuu vanhemman jaetusta mukanaolosta ja koko perheen huomioon ottamisesta. Pitkän aikavälin tavoitteenamme on, että tieto perheinterventiosta leviää koko valtakunnan alueella. Kaikissa sädehoidon yksiköissä ei ole vielä perheinterventiota, joten opas voi saada vanhemmat kyselemään mahdollisuudestaan saada perheinterventiota ja näin he aiheuttavat painetta sädehoitoyksiköissä järjestää kyseistä palvelua.

Oppimistavoitteenamme oli syventää tietämystä lapsen sädehoidosta, sen sivuvaikutuksista ja vaikutuksista perheeseen. Tarkoituksena oli kehittää ammatillista kasvuamme laajentamalla teoriapohjaa sädehoidosta ja samalla oppia projektiluonteista työskentelyä ja projektityöskentelyn prosessin. Opimme myös hakemaan tietoa aiheesta ja käsittelemään tieteellistä tietoa sekä

suhtautumaan kriittisesti lähteisiin. Opasta työstäessämme opimme myös moniammatillista yhteistyötä ja neuvottelutaitoja, mitä voimme hyödyntää tulevaisuudessa työskenneltäessä röntgenhoitajina moniammatillisessa työympäristössä.

2 PROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyömme tarve syntyi koetusta kehitystarpeesta. Eri osapuolet sopivat opinnäytetyön projektityöskentelyn periaatteista, joita olivat suunnitelmallisuus, yhteistoiminnallisuus, tavoitteisuus ja vastuullisuus. Oli tärkeää, että kaikilla projektiin osallistuvilla oli yhteinen tavoite, johon kaikki sitoutuivat. Oli myös tärkeää, että projektiin osallistuvat henkilöt toimivat yhteistyössä. Hyvä projektiorganisaatio huolehti siitä, että työ valmistui sovitussa aikataulussa sekä sovitulla resursseilla (ks. Manninen & Säkkinen 1998, 22).

Meidän opinnäytetyöprojektimme on opas, eli työstämme tuli materiaallinen tuote. Oppaamme tarkoituksena, niin kuin muidenkin sosiaali- ja terveysalan tuotteiden, oli olla tuote, joka edesauttaa välillisesti tai välittömästi sosiaali- ja terveysalan kansallisia ja kansainvälisiä tavoitteita. Tuotteiden oli myös noudatettava sosiaali- ja terveysalan eettisiä ohjeita sekä tuotteiden sisällön oli oltava Sosiaali- ja terveysalan tavoitteiden mukainen. Kohderyhmän erityispiirteiden tuomat vaatimukset oli myös otettava huomioon tuotetta kehittäessä. Sosiaali- ja terveysalan tuotteille on ominaista se, että ne ostetaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan edistämiseksi. (Ks. Jämsä & Manninen, 2000, 13–14.)

2.1 Opinnäytetyön projektiorganisaatio

Perustimme projektiorganisaation määrääjäksi projektiämme eli opinnäytetyötämme varten. Projektiorganisaatioon kuuluvilla henkilöillä oli opinnäytetyön tarvitsema asiantuntijuus. Organisaation rakenteeseen vaikuttavia asioita olivat osapuolten lukumäärä, projektin laajuus ja kesto. Projektiorganisaatioon kuuluvien jäsenten yhteistyötä edisti projektityöskentelyn periaatteiden eli tavoitteellisuuden, yhteistoiminnallisuuden, suunnitelmallisuuden ja vastuullisuuden soveltaminen. Projektiorganisaatiolla oli yhteinen tavoite, johon kaikki osapuolet sitoutuivat ja jonka toteuttamiseen pyrittiin pääsemään sovitussa aikataulussa ja sovitulla resursseilla. (Manninen & Säkkinen 1998, 22,25.)

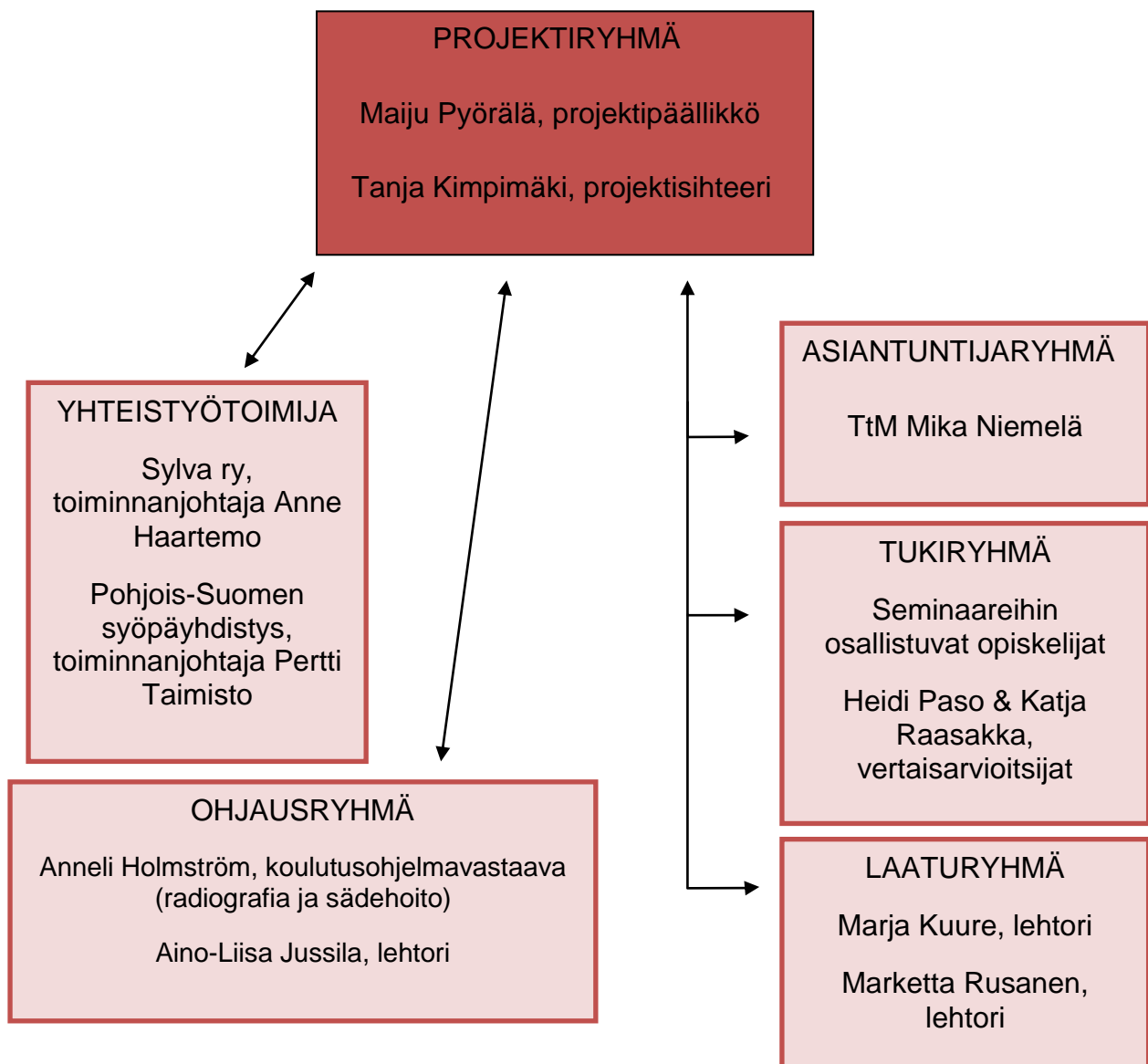
Projektimme työryhmään kuuluivat Maiju Pyörälä ja Tanja Kimpimäki. Projektipäällikkönä toimi Maiju Pyörälä ja projektisihteerinä Tanja Kimpimäki. Olimme kuitenkin yhdessä vastuussa projektista, sen etenemisestä ja loppuun saattamisesta. Vastasimme myös työmme jäljestä ja

valvoimme toistemme työn laatua projektin aikana. Tanja Kimpimäki toimi yhteyshenkilönä yhteistyökumppaneiden kanssa. Lisäksi työryhmään kuului Tapio Pyörälä, joka otti valokuvat opasta varten. Projektiorganisaatio esitetään kuviossa 1.

Kokosimme projektilemme ohjausryhmän sellaisista henkilöistä, joilla oli päätäntävaltaa projektia koskevissa asioissa. Ohjausryhmän tehtävänä oli ohjata ja seurata projektia sekä hyväksyä väli- ja lopputulokset. (Manninen & Säkkinen 1998, 25.) Ohjausryhmään kuuluivat lehtorit Aino-Liisa Jussila ja Anneli Holmström. Ohjausryhmämme auttoi meitä ratkomaan ongelmatilanteita projektin aikana sekä ohjasi meitä projektin jokaisessa vaiheessa.

Projektin yhteistyötoimijana toimi Sylva ry ja sen yhteyshenkilönä toiminnanjohtaja Anne Haartemo sekä Pohjois-Suomen syöpäyhdistys ja sen yhteyshenkilönä toiminnanjohtaja Pertti Taimisto. Tukihenkilöinä opinnäytetyön ja oppaan laadun ja sisällön puolesta toimivat vertaisarvioitsijat Heidi Paso ja Katja Raasakka sekä muut projektin seminaareihin osallistuvat opiskelijat. Heidi, Katja ja muut seminaareihin osallistuneet opiskelutoverit antoivat meille ohjausta, parannusehdotuksia ja tukea projektin aikana.

Yhteistyökumppanilta saimme tukea oppaan sisällön arvioimisessa, ja yhteistyötoimijalta yhteyshenkilönämme toimii Anne Haartemo. Asiantuntijaryhmään kuului yhteistyökumppanin henkilökuntaa ja erityisesti nimetty yhteyshenkilömme. TtM Mika Niemelä antoi meille myös palautetta oppaan sisällöstä. Projektimme laatua ja sisältöä valvoivat ohjausryhmän lisäksi vertaisarvioitsijamme sekä yhteistyökumppanin nimeämä yhteyshenkilö sekä muu henkilökunta. Myös viestinnän lehtori Marja Kuure ja englannin kielen lehtori Marketta Rusanen valvoivat työmme laatua arvioimalla tekstin kieltä.



KUVIO 1. Projektioorganisaatio

2.2 Projektin vaiheet ja päätehtävät

Projektimme päätehtäviä olivat aiheen ideoiminen, aiheeseen tutustuminen, projektin suunnitteleminen, tuotteen tekeminen sekä projektin arvioiminen ja loppuraportointi (ks. Jämsä & Manninen 2000, 28). **Projektimme ideoinnin** aloitimme joulukuussa 2010. Ideaseminaarin esitys oli 4.1.2011. Ideaseminaarissa saimme apua viitekehyksen sisällön muokkaamiseen sekä vinkkejä siihen, millaisilla hakusanoilla voimme edetä teorian tiedon hankinnassa. Ideaseminaarin jälkeen aloitimme tarkemman syventymisen aiheeseen ja oppaaseen tulleen **aineiston keruun**.

Valmistavan seminaarityön eli oppaaseen tulleen aineiston keruun aloitimme heti ideaseminaarin jälkeen tammikuussa 2011 ja esitimme valmistavan seminaarityön, eli esiymmärryksen kartoituksen 26.4.2011. Valmistavassa seminaarissa saimme apua sekä viitekehyksen että oppaan rakenteeseen. Oppaaseen tulleen aineiston keruuta jatkoimme koko ajan projektin loppuun saakka. Aineiston keruu onnistui oman yksikkömme sosiaali- ja terveysalan kirjaston, monien eri tietokantojen ja alan lehtien avulla. Työmme sisälsi jo tässä vaiheessa paljon kotimaisia että ulkomaisia tieteellisiä tutkimuksia ja teoksia. Viitekehystä varten lisäsimme työhömmme enemmän tutkimustietoa.

Projektin **tuotekehityssuunnitelmaa** aloimme tehdä syksyllä 2011. Tuotekehityssuunnitelmaa tehdessämme päätimme projektin organisaation ja teimme projektille tarkemmat tavoitteet, projektibudjetin sekä ohjaus- ja toteutussuunnitelman. Tuotekehityssuunnitelman esitimme seminaarissa 21.10.2011 ja viimeistelimme tuotekehityssuunnitelman loka-marraskuussa. Tuotekehityssuunnitelmaa varten keräsimme uutta materiaalia projektin suunnittelemisesta ja sen toteuttamisesta sekä projekti töiden toteuttamisen eri vaiheista.

Oppaan tekemisen aloitimme tammikuussa 2012. Teimme oppaan sisällön rakentamisen yhteydessä myös viitekehyksen kokoamisen. Viitekehyksen avulla jäsentelimme oppaassa käsiteltävät asiat ja päätimme oppaan rakenteen sekä kokosimme oppaaseen tulevat tekstikappaleet. Samalla kun oppaan sisältö jäsenyi, suunnittelimme oppaan ulkoasun ja suunnittelimme oppaaseen tulevat kuvat yhdessä valokuvaaja Tapio Pyörälän kanssa. Teimme oppaasta ensin testiversion ja pyysimme yhteistyökumppanilta palautteen ja korjausehdotukset. Testauksen jälkeen teimme tarvittavat muutokset valmista opasta varten. Opas valmistui viimeiseen muotoonsa toukokuussa 2012.

Keväällä 2012 aloitimme opinnäytetyömme **loppuraportin kirjoittamisen** ja loppuseminaarin suunnittelemisen. Loppuraportin esitimme toukokuussa 2012. Loppuraporttimme kokosi yhteen opinnäytetyöprojektimme kaikki eri vaiheet. Projektin yksityiskohtaisempi tehtäväluettelo, työvaiheet ja -muodot sekä aikataulut on selitetty yksityiskohtaisemmin liitteessä 1.

2.3 Projektin tavoitteet

Tulostavoitteet

Projektin tarkoituksena oli kehittää informaatiota antava opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Vanhemman on tarkoitus saada oppaan avulla tietoa esimerkiksi lapsen sädehoidosta ja sen sivuvaikutuksista, mutta ennen kaikkea hän saa tietoa mahdollisuudestaan osallistua itse hoitoon ja tavoista tukea lasta. Tulos- sekä laatutavoitteenamme oli laatia selkeä, helppokäyttöinen ja toimiva opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Asiasisällön halusimme olevan laadukasta, ja sen tuli pohjautua korkeatasoiseen luotettavaan tietoon. Sisältö pyrittiin rakentamaan mahdollisimman täsmällisesti ja ymmärrettävästi. Tärkeää oli myös ottaa huomioon vastaanottajan tiedontarve (ks. Jämsä & Manninen, 2000, 54).

Oppaan ulkoasun halusimme olevan helposti luettava ja siisti. Oppaan sivuilla pitää olla sopiva määrä tekstiä, ja sen täytyy olla äidinkieleltään sujuvasti kirjoitettua. Kuvia käyttäessämme huolehdimme siitä, että kuvien laatu on hyvä valmiissa oppaassa. Tavoitteenamme oli myös saada opas pitkäaikaiseen käyttöön. Tarkoituksena oli käyttää tietoa, joka mahdollistaa oppaan pitkän käyttöiän. On tärkeää, että sädehoitoa saavan lapsen vanhempi tutustuu oppaan sisältöön ja pystyy hyödyntämään siitä saamansa tietoa. Vanhempi saa myös tietoa, mistä itse voi saada tukea ja apua. Laatutavoitteemme on kirjattu tarkemmin liitteeseen 2.

Toiminnallinen tavoite

Lyhyen aikavälin toiminnallisena tavoitteena on, että vanhemmat ymmärtävät sädehoitoprosessin kulun ja sädehoidon aiheuttamat sivuvaikutukset. Pitkän aikavälin tavoitteena on motivoida vanhemmat osallistumaan aktiivisesti lapsensa hoitoon ja näin edistää koko perheen hyvinvointia. On tärkeää motivoida vanhempia ja esimerkiksi sädehoitoyksikön henkilökuntaa tutustumaan ja käyttämään tuotetta. Sädehoito-osaston henkilökunta voi tutustumalla tuotteeseen ottaa saamansa tiedon käyttöönsä hoitaessaan lapsipotilaita ja ohjata lapsipotilaiden vanhempia käyttämään opasta. Tarkoituksena on, että sädehoidon henkilökunta myös valveutumaan

vanhemman jaetusta mukanaolosta ja koko perheen huomioon ottamisesta, mikä parantaa esimerkiksi vanhemman mahdollisuuksia osallistua hoitoon.

Pitkän aikavälin tavoitteenamme on, että tieto perheinterventiosta leviää koko valtakunnan alueella. Kaikissa sädehoidon yksiköissä ei ole vielä perheinterventiota, joten opas voi saada vanhemmat kyselemään mahdollisuudestaan saada perheinterventiota. Näin he aiheuttavat painetta sädehoitoyksiköissä järjestää kyseistä palvelua. Perheintervention tarkoituksena on ehkäistä muun perheen psyykkisiä häiriöitä. Tarkoituksena on puuttua ongelmiin, joita ei vielä varsinaisesti ole. Perheintervention täytyy aina perustua perheen omaan halukkuuteen. (Solantaus & Beardsleen 1996, 1647–1656.)

Oppimistavoitteet

Meidän oppimistavoitteenamme oli syventää tietämystä lapsen sädehoidosta, sen sivuvaikutuksista ja vaikutuksista perheeseen. Tarkoituksena oli kehittää ammatillista kasvuamme laajentamalla teoriapohjaa sädehoidosta. Tavoitteenamme oli myös oppia projektiluonteista työskentelyä ja projektityöskentelyn prosessin. Tavoitteenamme oli kehittää omia tiedonhaun menetelmiämme ja oppia käsittelemään tieteellistä tietoa sekä suhtautumaan kriittisesti lähteisiin. Opasta työstäessämme tavoitteenamme oli oppia myös moniammatillista yhteistyötä ja neuvottelutaitoja.

3 LAPSEN JA PERHEEN TUKEMINEN SÄDEHOITOPROSESSIN AIKANA

3.1 Lapsen sädehoito

Lapsen syöpä on melko harvinainen sairaus – noin 150 alle 15-vuotiaasta lasta sairastuu vuosittain. Lapsilla on aivan toinen syöpäkirjo kuin aikuisilla: tavallisimpia ovat akuutit leukemiat ja lymfoomat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet. Vähäisen esiintyvyyden lisäksi lasten syöpä eroaa aikuisten syövästä myös laadultaan. Lasten syöivistä karsinoomat ovat erittäin harvinaisia, ja 92% syöpäkasvaimista ovat mesodermaalista alkuperää eli ne sijaitsevat syvällä kudoksessa. Tämän vuoksi syöpä havaitaan monesti myöhään. Taudin toteamishetkellä kasvaimet ovat usein suuria ja 80% näistä ovat ehtineet jo metastasoitua. Lasten syövät ovat useimmin herkkiä sytostaateille, mikä onkin johtanut siihen että $\frac{3}{4}$ syöpätapauksista paranee pysyvästi. (Pihkala 2010, 383.)

Sädehoidon tarkoituksena on tuhota syöpäsoluja. Sädehoidolla voidaan hoitaa monia sellaisia alueita ja kasvaimia, joihin eivät vaikuta sytostaattit tai joita ei voi leikata. Sädehoidolla voidaan hoitaa hyvin erityyppisiä kasvaimia. Joskus sädehoitoa käytetään ainoana hoitomuotona, mutta usein se yhdistetään leikkaushoitoon tai lääkehoitoon. Sädehoidolla voidaan mm pienentää kasvaimia, tuhota leikkausalueen ympäristöön levinneitä näkymättömiä syöpäsoluja ja -pesäkkeitä. Sädehoito on paikallishoitoa, eli se ei tehoa sädehoitoalueen ulkopuolisiin syöpäsoluihin. (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012.)

Sädehoito on kirurgian rinnalla tärkeimpiä syövän paikallisista kuratiivisista eli parantavista hoitomuodoista. Valinta sädehoidon, leikkauksen ja sytostaattien välillä riippuu hoidettavan syövän biologisesta rakenteesta, hoidon efektiivisyydestä ja mahdollisista haittavaikutuksista. Syövän kuratiiviseksi eli parantavaksi tähtäävään hoitoon tarkoitettu sädehoito jaetaan usein 2–8 viikon kestäväksi hoidoksi, jolloin sädeannos on pieni kerta-annoksena annettava ja se annetaan yleensä viitenä viikonpäivänä. Sädehoitoa voidaan antaa myös oireiden lievittämiseksi, jolloin puhutaan palliatiivisesta sädehoidosta. Palliatiivinen sädehoito voidaan antaa joko kertaluontoisesti tai 1–4 viikon fraktioituneena hoitona. (Kouri ym. 2007, 135–136, 157–158.)

Sädehoidossa käytettävä säteily on ionisoivaa ja se voidaan luokitella sähkömagneettiseen ja hiukkassäteilyyn. Kohteeseen absorboituneen annoksen yksikköä kutsutaan greyksi (Gy).

Yleisimmin hiukkaskiihdyttimillä eli lineaarikiihdyttimillä tuotettavat fotonit ja neutronit ionisoivat molekyyliä ja atomeja ja vaurioittavat DNA-kierteitä. Fotonit ja elektronit vaikuttavat epäsuorasti ionisoimalla vesimolekyyliä, joista syntyy vapautuneita radikaaleja, mitkä puolestaan vaurioittavat DNA:ta. Fotonit tunkeutuvat syvempään kudokseen, jolloin niitä käytetäänkin syvällä sijaitsevien kohteiden hoitoon. Elektronien kantama on puolestaan lyhyempi ja niitä käytetäänkin pinnallisten kohteiden hoitoon. Ulkoiseen sädehoitoon voidaan käyttää myös protoneita, neutroneita ja kevytioneita. Nämä ovat tehokkaampia kuin fotonit ja elektronit, mutta Suomessa ei tällaisia hoitolaitteita ole. (Kouri ym. 2007, 139–140.)

3.1.1 Sädehoidon suunnittelu

Jokaiselle lapsipotilaalle tehdään yksilöllinen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmaan sisältyy sädehoitolääkärin vastaanotto, muottien ja muiden apuvälineiden valmistus, annossuunnittelukuvaus tietokonekerroskuvauksella eli TT:llä ja sädehoitokenttien suunnittelu ja simulointi. (Lähteenoja ym. 2008, 30.) Sädehoidon on tärkeää kohdistua joka kerta täsmälleen samaan kohtaan, joten sädehoito suunnitellaan tarkasti sairauden, röntgen- ja magneettikuvien sekä hoitokonetietojen perusteella (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012).

Suunnitelman pohjana käytetään TT-kuvausta. TT-kuviin merkitään hoidettava alue ja tietokoneella suunnitellaan sädekeilat ja tehdään tarkka annoslaskelma niin, että hoito voidaan toteuttaa muutaman prosentin ja millimetrin tarkkuudella (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012). Suunniteltaessa sädehoitoa täytyy ottaa huomioon näkyvä makroskooppinen kasvain ja myös mahdollinen mikroskooppinen leviäminen. Epävarmuusmarginaaliin täytyy myös huomioida elinten liike ja hoidon toteutustavasta aiheutuvan virheen mahdollisuus. Hoidon suunnittelussa voidaan käyttää tietokonetomografian lisäksi perinteistä kaksiulotteista vakiokenttäjärjestelmää, magneettikuvausta ja positroniemissiotomografia- eli PET-tutkimuksia. TT:llä saadaan aikaan kolmiulotteisia kuvia ja tietoa kudostiheydestä, magneettikuvaus on hyödyllinen etenkin pään ja kaulan alueen ja lantion alueen hoitoa suunniteltaessa. PET-kuvaukset mahdollistavat biologisen kuvantamisen ja esimerkiksi lymfoomien hoitoa suunniteltaessa se on hyödyllinen. (Kouri ym. 2007, 158–159.)

Hoidon täsmällinen ja tarkka kohdistus varmistetaan ennen hoitoa simulaatiokuvauksella sekä tarvittaessa hoitokoneella otettavilla tarkistuskuvilla. Asettelussa käytetään apuna iholle piirrettyjä merkkejä sekä luisia rakenteita (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012).

3.1.1 Sätehoidon toteutus

Sätehoito annetaan yleisimmin lineaarikiihdyttimillä. Niiden tuottama säteily on korkeaenergistä, mikä on hyvin läpitunkevaa. Säteily kohdistetaan kasvaimeen eri puolilta kehoa – näin syöpäkasvaimeen saadaan korkea annos ja ympärillä olevaa tervettä kudosta säästetään säteilyltä (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012.)

Sätehoitoa annetaan yleensä arkipäivisin kerran päivässä 2–7 viikon ajan. Hoidon jaksotus riippuu ympäröivien kudosten herkkyydestä, hoidettavasta syövästä ja päivittäin annettavan sädeannoksen suuruudesta (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012). Sätehoidon fraktiointi tarkoittaa, että kokonaisannos jaetaan pienempiin osiin, fraktioihin. Fraktioinnilla tehostetaan myös sätehoidon tehoa kasvaimiin (Kouri ym. 2007, 152–153). Kun sädehoito fraktioidaan, annetaan lähellä olevalle terveelle kudokselle aikaa toipua ja näin voidaan pienentää sivuvaikutusten riskiä (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012).

Itse sädehoitolaite eli lineaarikiihdytin sijaitsee paksuseinässä huoneessa, jotta säteilyä ei pääse ulkopuolelle. Hoito itsessään kestää vain pari minuuttia ja on kivutonta (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012). Sätehoidon aikana lapsen on pysyttävä liikkumatta, ja siksi pienet lapset voidaan joutua nukuttamaan hoidon ajaksi. Säteilytyksen aikana lapsi on hoituhuoneessa yksin, mutta vanhemmilla ja henkilökunnalla on jatkuva näkö- ja kuuloyhteys häneen (Lähteenoja ym. 2008, 30.)

Sätehoito kestää varsinaisesti 0.5–2 minuuttia mutta kaikkiaan alkuvalmisteluineen hoitokertaan kuluu noin 15 minuuttia. Jos tarvitaan nukutusta, aikaa kuluu enemmän. Kokonaisuudessaan sädehoito voidaan antaa joko muutamana hoitokertana tai useamman viikon aikana. Hoitoa annetaan yleensä kerran päivässä arkipäivisin. Lapsi voi kulkea sädehoidossa sairaalasta tai kotoa käsin. Hoitojakson aikana lapsen veriarvoja seurataan ja tarvittaessa annetaan punasolusiirtoja. Itse hoito on täysin kivutonta, ja lapsi voi viettää mahdollisimman normaalia elämää voinnin mukaan. Hoitokenttään joutuva iho tulee suojata auringolta, tuulelta ja pakkaselta. Riittävä levon ja ravinnon saanti on myös tärkeää (Lähteenoja ym. 2008, 30.)

Sätehoito voidaan antaa useasta eri suunnasta tarkoilla hoitokohteen mukaisilla säteilykeiloilla kohteenmukaisessa kolmiulotteisessa sädehoidossa eli 3D-sätehoidossa. Tässä

hoitomenetelmässä ympäröivän terveen kudoksen säderasitus pyritään pitämään mahdollisimman alhaisena ja hoitokohteeseen yritetään saada tasainen annosjakama (Kouri ym. 2007, 159). Uusimmissa lineaarikiihdyttimissä säteilykeilaa muokataan moniliuskakeilanrajaimilla eli MLC -liuskoilla. Nämä liuskat muodostuvat 2,5–10 mm:n paksuisista wolframiliuskoista, joiden yksittäistä paikkaa ja liikettä voidaan muunnella. Näiden liuskojen avulla säteilykeilan muodon lisäksi voidaan muokata säteilykeilan intensiteettiä. (Kouri & Kangasmäki 2009, hakupäivä 14.4.2012.)

Monimutkaisimmissa hoitokohteissa paras hoitomuoto olisikin IMRT- eli intensiteettimuokattusädehoito, jossa käytetään niin kutsuttua käänteistä annossuunnittelua. IMRT-hoidossa lähtökohtana ovat edeltä käsin annetut annosrajat kasvaimen osalta ja toleranssirajat ympäröivän kudoksen osalta. Tarkoituksena on määrittää säteilyn suunta niin, että hoidettava kohde ja terve kudos olisivat mahdollisimman erillään toisistaan. Jos terve kudos ja hoidettava kohde kuitenkin joutuvat samaan sädekeilaan, voidaan sädekeilan intensiteettiä muokkaamalla suojella tervettä kudosta. Tällöin säteilyn intensiteetti on pienempi terveen kudoksen kohdalla. Tästä voi kuitenkin aiheutua aliannosta, jolloin se yritetään kompensoida niistä suunnista, joissa terve kudos on erillään hoidettavasta kohteesta. (Kouri & Kangasmäki 2009, hakupäivä 14.4.2012.)

Hoitokohteen liikkuminen, esimerkiksi hengityksen vuoksi, on otettava huomioon sädehoitoa suunniteltaessa. Uusimmissa hoitolaitteissa on mahdollista ottaa tämä liike huomioon ja sädehoitoa annetaan esimerkiksi vain tietyn hengitysvaiheen aikana. Tällaista hoitomenetelmää kutsutaan niin sanotuksi 4D-sädehoidoksi. (Kouri ym. 2007, 160.)

3D-sädehoidosta on olemassa erityismuoto, josta käytetään nimitystä stereotaktinen sädehoito. Tässä hoidossa potilaan asento fiksoidaan tarkasti ja kasvaimen sijainti määritellään kolmiulotteisesti ja tarkasti. Hoitokohteen koordinaatit sijoitetaan ulkoiseen lokalisaatiokehikkoon ja hoito toteutetaan joko gammaveitsellä tai liikehoitona lineaarikiihdyttimellä. Hoito voidaan antaa joko kertafraktionä tai useampaan osaan jaettuna. (Kouri ym. 2007, 160; Seppälä, Kouri, Minn, Tenhunen, Sandell, Heikkinen & Jääskeläinen 2008, hakupäivä 14.4.2012.)

3.1.3 Vanhemman jaettu mukanaolo lapsen sädehoitoprosessin aikana

Sairaalassa voidaan tukea lapsen ja vanhemman suhdetta ottamalla vanhemmat mukaan hoitoon. Tämä tarkoittaisi siis sitä, että vanhemmat olisivat mukana, vaikka eivät suoranaisesti osallistu tiettyihin hoitotoimenpiteisiin. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita, jolloin he voivat tulkita lapsensa käyttäytymistä, toimintaa ja tunteita hoitohenkilökunnalle. Lapsen on helpompi kestää vaikeitakin hoitotoimenpiteitä ja ymmärtää vaikeita asioita vanhempien läsnä ollessa. Lapsen ja perheen hyvinvointi ovat kytköksissä toisiinsa, joten hoidon pitäisi lähteä perheestä käsin ja lapsen itsensä mukaan ottaminen tilanteisiin koettiin myös tärkeäksi. (Lehto 2004, 60–63, 75.)

Jaettu mukanaolo voidaan jakaa neljään erilaiseen mukanaolon tyyppiin. Eri mukanaolon tyyppejä ovat luovuttava mukanaolo, kanssaoleva mukanaolo, yhteistoimintaan perustuva mukanaolo ja osallistuva mukanaolo. **Kanssaoleva mukanaolo** tarkoittaa tilannetta, jolloin vanhemmat ovat paikalla lapsen ollessa sairaalassa, mutta paikallaoloon ei välttämättä liity konkreettista osallistumista lapsen hoitamiseen sairaalassa. Kanssaoleva mukanaolo sisäistetään yleensä joko lapsen ja vanhemman tai lapsen ja sairaanhoitajan väliseksi yhteistyöksi. Kanssaoleva mukanaolo sisältää vähän lapsen, vanhempien ja lasta hoitavan sairaanhoitajan keskinäistä vuorovaikutusta tai yhteistoimintaa. (Lehto 2004, 77.)

Luovuttava mukanaolo tarkoittaa sitä, että lapsen hoitamisen aktiivinen osapuoli on joko vanhempi tai sairaanhoitaja. Toinen osapuoli luopuu aktiivisesta toimijan roolista. Sairaalassa, jossa lapsen hoito vaatii erityisosaamista, luovuttavaa mukanaoloa esiintyy yleensä vanhemmilla. Tämä johtuu yleensä siitä, että vanhemmat eivät osaa tai kykene olemaan läsnä lapsen ollessa erilaisessa toimenpiteissä tai hoidoissa. Sairanhoitaja voi jättää ja luovuttaa lapsen hoitamista vanhemmille silloin, jos sairaalassa on paha henkilökunnan puute. Luovuttava mukanaolo on yksipuolista kommunikaatiota ja vuorovaikutusta, jolloin lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan välinen yhteistoiminta ei toteudu. (Lehto 2004, 77–78.)

Osallistuva mukanaolo on aktiivista tai vapaaehtoista mukanaoloa lapsen, vanhemman ja sairaanhoitajan välillä. Osallistuvaan mukanaoloon liittyy paljon erilaisia toimintoja, jotka kertovat taidoista ja valmiuksista lapsen hoitamiseen. Osallistuvan mukanaolon tärkeä osa on tietää oman lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvät asiat ja niistä raportointi. Osallistuvan mukanaolon vanhemmille on tyypillistä, että he saattavat olla varuillaan ja epävarmoja lapsen hoitoon liittyvistä

asioista. Osallistuvassa mukanaolossa lapsen, vanhemman ja sairaanhoitajan välinen vuorovaikutus liittyy tilanteisiin, joissa lapsen hoitamista ja siihen liittyviä toimenpiteitä tehdään. (Lehto 2004, 78.)

Yhteistoimintaan perustuvan mukanaolon luonteessa on tyypillistä lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan yhteistyö ja -toiminta. Lapsen hoidon ja siihen liittyvät päätökset tehdään yhdessä sairaanhoitajan ja vanhempien kesken, suhde perustuu välittämiseen kommunikointiin ja herkkyyteen (Lehto 2004, 78).

Lehdon (2004, 62, 80) mukaan lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan kanssakäymisessä ja vuorovaikutuksessa jaettu mukanaolo ja mukanaolon luonne kertovat moniulotteisesti toiminnan ydintä. Vanhempien osallistuminen jaettuna mukanaolona lasta hoidettaessa sairaalassa voidaan liittää yhtäältä perusteena sekä toisaalta seurauksena lapsen kokemaan turvallisuuden tunteeseen sekä koko perheen hyvinvointiin. Lapsen sairastaessa vanhempien läsnäolo tiedostaminen ja kokeminen hoitojakson aikana tukevat lapsen ja vanhempien suhdetta, joka vaikuttaa oleellisesti luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luomiseen sekä lapsen kokemaan turvallisuuden tunteeseen.

3.2 Lapsen sädehoidon sivuvaikutukset

Sädehoidossa käytettävä säteily on ionisoivaa säteilyä, ja se vaurioittaa solun toimintaa. Ionisoivan säteilyn fysikaaliset vaikutukset näkyvätkin välittömästi. Biologisten vaikutusten kehittymiseen aikaa kuluu sekunneista jopa vuosiin. Fotonien ja elektronien aiheuttaman fysikaalisen vaiheen aikana atomit ja molekyylit ionisoituvat, ja kemiallisessa vaiheessa niiden vaikutus välittyy epäsuorasti hajottamalla vesimolekyylin vapaiksi radikaaleiksi. Vapaat radikaalit puolestaan reagoivat lähellä olevien solujen muiden yhdisteiden kanssa ja vaurioittavat solujen rakenteita. Näiden vaikutusten seurauksena syntyy soluissa DNA-vaurioita ja esimerkiksi solukalvon rakennevaurioita. Solukuolemaan johtavista säteilyvaurion mekanismeista merkittävin on DNA:n kaksoisjuonteen katkeaminen. DNA-vaurio ei aina kuitenkaan ole riittävän suuri johtaakseen solukuolemaan, vaan seurauksena voi myös syntyä mutaatio. Mutaation merkitys voi olla mitätön, mutta joskus se voi johtaa jopa syöpään. (Kouri ym. 2007, 144–145.)

Sädehoito voi aiheuttaa erilaisia kudosvaikutuksia. Sädetyksen vaikutukset voivat ilmentua varhain jo sädehoidon aikana, pian sen jälkeen tai myöhään, vasta kuukausien tai vuosien

jälkeen. Normaalikudoksella on kyky korjata sädetyksen aiheuttamia vaurioita. Haitallisten vaikutusten ehkäiseminen on tärkein huomioitava asia kokonaisannosta mietittäessä. Sädetyksen aiheuttamia muutoksia kontrolloidaan kokonaisannoksella, jaksotuksella, hoitoajalla, sädetyksen tilavuudesta sekä kudosten sädeherkkyydellä. Sädetyksestä aiheutuvat reaktiot rajoittuvat paikallisesti vain sädetetylle alueelle. (Kouri ym. 2007, 149.) Sädetyksestä aiheutuvat varhaiset ja hoidon aikana ilmenevät sädereaktiot ovat väliaikaisia, mutta myöhäiset sädereaktiot ovat yleensä pysyviä vaikutuksia (Pieters, Marcus & Marcus 2004, 156).

3.2.1 Sädehoidon varhaiset sivuvaikutukset

Terveissä kudoksissa säteilyn aiheuttamat vauriot voivat näkyä jo varhain hoidon aikana, vasta hoidon jälkeen tai jopa vuosien kuluttua (Kouri ym. 2007, 150–151). Varhaisia sädehoidon sivuvaikutuksia ilmenee nopeasti jakautuvissa kudoksissa. Näitä ovat mm. iho, limakalvot ja luuydin. Varhaiset sädereaktiot ovat yleensä väliaikaisia ja parantuvat hoidon loputtua. (Pieters ym. 2004, 156.) Varhaisia sivuvaikutuksia voidaan lieventää hoitoajan lyhentämisellä. Hoidon aikana pidettävät tauot puolestaan voivat lisätä varhaisten sivuvaikutusten mahdollisuutta (Kouri ym. 2007, 150).

Ihon sädereaktioita ovat mm. eryteema eli ihon punoitus, ruskettuminen ja hilseily. Punoitusta voi ilmentua jo 2–3 viikon kuluttua hoidon aloituksesta, mutta pigmentaatio ilmenee hieman punoitusta myöhemmin. Ihon hilseily alkaa vasta 4–5 viikkoa hoidon aloittamisesta. Hilseily paranee kuitenkin yleensä jo 2–3 viikon kuluessa. Joskus sädehoidon reaktiona voi olla epidermisen, ihon päänäkökerroksen, irtoaminen sädehoitokentän alueelta. Tämä voi aiheuttaa dermisen alueen ”kosteaa hilseilyä” eli kudoksen tihkumista. Ihon rusketus voi olla havaittavissa kuukausia ja vuosia hoidon lopettamisen jälkeen. (Kouri ym. 2007, 150.)

Iho saa sädetystä aina sädehoitoa annettaessa. Jos potilaalle tulee vaikea ihoreaktio, hoito voidaan keskeyttää. Pahimpia ihon välittömiä reaktioita ovat ihon hautuma-alueet (Pieters ym. 2004, 161–162). Nykyisillä hoitotekniikoilla ihovauriot jäävät kuitenkin vähäisiksi. Iho tulisi pitää puhtaana ja sitä pitäisi rasvata hyvätasoisilla ihovoiteilla erillisten ohjeiden mukaan. Ihoa ei saisi raapia hoitoalueelta (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012).

Ihokarvat ja hiukset lähtevät sädehoitoa saaneelta alueelta noin 3–6 viikkoa hoidon aloittamisesta. Yleensä ihokarvat ja hiukset kasvavat hoidon loputtua takaisin, mutta ne voivat

olla erivärisiä tai kihartuneita. Takaisinkasvu riippuu sädehoidon annoksesta (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Limakalvojen sädereaktiot ovat pään ja kaulan alueen hoidoissa havaittavissa jo viikon kuluessa hoidon aloittamisesta. Ensimmäisenä reaktiona limakalvoissa on limakalvoeryteema eli punoitus. Kahden viikon jälkeen hoidon aloittamisesta limakalvoihin alkaa kehittyä kuolleista epiteelisoluista, fibriniä ja leukosyyteistä, aiheutuvia pieniä täpliä. Täplät saattavat kolmannella viikolla laajentua läiskiksi ja voivat aiheuttaa kipua sekä nielemisvaikeuksia. Hoidon aikana reaktio voi pysyä ennallaan tai se saattaa pahentua viimeisen hoitoviikon aikana. Hoidon päättyessä reaktio kuitenkin paranee muutamien viikkojen jälkeen. (Kouri ym. 2007, 150.)

Suussa varhaisena sivuvaikutuksena voi ilmetä suun limakalvojen vaurioitumista eli mukosiittia tai suun hiivasienitautia. Sädehoito voi myös aiheuttaa makuaistin menetyksen tai sen heikkenemisen. Yleensä makuaisti palautuu, mutta se voi viedä kuukausia hoidon loppumisesta. (Pieters ym. 2004, 165–167.) Monelle potilaalle voi jäädä sivuvaikutukseksi suun kuivuus vielä vuosiksi hoidon loputtua (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012). Suun ja ruokatorven ärsytystilassa hoitona käytetään hyvää suuhygieniää, sienilääkkeitä ja tarvittaessa puudutusgeeliä ennen aterioita. Kuumia, mausteisia ja karkeita ruokia tulisi välttää. Sädehoidon vaikutuksesta suu voi myös kuivua, jos sylkirauhaset ovat hoitoalueella. Kuivaa suuta voidaan hoitaa keinosyljellä ja ruokavalioneuvonnalla. (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012.)

Ennen suun tai nielun alueelle kohdistuvaa hoitoa tulee hampaat hoitaa kuntoon. Myös sädehoidon aikana ja sen jälkeen pitää huolehtia suun ja hampaiden puhtaudesta, jotta vältetään turhat tulehdukset ja kivut (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012). Hammas- ja ienoperaatioita pitää välttää ja tarvittaessa jättää ne erikoistuneen hammashoitoyksikön tehtäväksi (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Korvien alueelle sädehoito voi puolestaan aiheuttaa ulkokorvan tulehduksia ja korvan ihon reaktioita (Pieters ym. 2004, 165–167). Silmän alueen sädereaktiona voi ilmetä konjunktiviittia, jota hoidetaan paikallisesti silmätippoilla. Myöhäisongelmana ilmenee kuivuutta ja haavaumia (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Ruuansulatuskanavan sädereaktiona voi rintakehän alueen sädehoidosta aiheutua varhaisena sivuvaikutuksena ruokatorventulehdus (Pieters ym. 2004, 173–174). Ruuansulatuskanavan

limakalvon reaktiot sädetykseen ovat samankaltaiset kuin limakalvojen varhaiset sivuvaikutukset. Oireet voivat tulla esiin jo kahden hoitoviikon jälkeen. Ruokatorven sädetyksen oireina voi olla polttavaa tunnetta rintalastan alla. Sädetyks voi aiheuttaa myös kipua sekä nielemisvaikeuksia. Jos sädetyks kohdistuu ohutsuoleen, oireena voi olla ripulia. (Kouri ym. 2007, 150.)

Vatsan alueen sädehoidon mahdollisia välittömiä reaktioita voi olla pahoinvointi. Lantion ja alavatsan alueen hoidoista voi aiheutua varhaisena haittavaikutuksena enteriittiä eli ruuansulatuskanavan infektiota. Lantion alueen hoito voi esimerkiksi aiheuttaa paksusuolentulehduksen ja tulehdusta voi esiintyä myös peräaukossa. Ripuli ja ummetus voivat pahentaa tulehdusta. (Pieters ym. 2004, 175–177.) Ripulia, kipuja ja kirvelyä hoidetaan oireenmukaisella lääkityksellä ja usein myös antibiooteilla ja sienilääkkeillä. Limakalvot korjaantuvat yleensä muutamassa viikossa sädehoidon jälkeen, mutta ne voivat olla ohentuneita ja tavallista herkempiä (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012).

Sädehoito voi aiheuttaa myös kystiittiä eli virtsarakon tulehdusta. Tulehduksen oireita ovat virtsaamistiheys ja kipu virtsatessa tai vaikeus virtsata (Pieters ym. 2004, 175–177). Virtsarakon ärsytyksen oireina ilmenee myös tihentynyttä virtsaamisen tarvetta. Virtsarakon ärsytystä hoidetaan kipulääkkeillä oireiden voimakkuuden mukaan ja paikallishoitoina voidaan antaa istumakylpyjä (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Rintakehän alueen hoidosta voi aiheutua hoidon aikana tai sen jälkeen keuhkopneumoniitti eli keuhkotulehdus. Tulehdusta esiintyy tavallisimmin hoidon aikana tai noin kuuden kuukauden aikana hoidon lopettamisesta (Pieters ym. 2004, 173–174).

Sädehoito voi heikentää verenkuvaakin sekä immunitettia. Nämä haitat näkyvät erityisesti lapsella, jotka saavat kemosädehoitoa (Pieters ym. 2004, 156–158). Verisolumuutoksina ilmenee leuko- ja trombositopeniaa tai anemiaa. Ne paranevat yleensä itseksensä muutamassa viikossa, mutta joskus voidaan tarvita verisolusiirtoja, kantasolujen kasvutekijöitä tai jopa kantasolusiirre (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Välittömiä haittavaikutuksia sädehoitojakson aikana voivat olla myös pahoinvointi ja oksentelu. Näitä oireita on vaikea ennalta estää. Pahoinvointi ja oksentelu ovat yleisimpiä oireita pään ja vatsan alueen sädehoidossa. Esimerkiksi kallonalueen sädehoito voi aiheuttaa pahoinvointia. Pahoinvointi johtuu siitä, että sädetyks aiheuttaa aivojen turpoamista ja nostaa kallonsisäistä

painetta. Hoidon aikana esiintyvä oire voi olla uneliaisuus, jota voi esiintyä useasta viikosta kuuteen kuukauteen. Kallonalueen sädehoito voi aiheuttaa myös päänsärkyjä, jotka voivat kestää useasta viikosta kuuteen kuukauteen. (Pieters ym. 2004, 156–158, 163–164.)

Sädehoito voi aiheuttaa tytöille munasarjojen akuutteja vaurioita. Sädehoidon vaikutusten akuutit oireet vaihtelevat tyttöjen iän ja munasoluväestön suuruuden mukaan. Sädeannoksesta johtuvaa akuuttiin munasarjavaurioon johtava sädeannos pienenee iän myötä. (Jahnukainen & Hovatta 2006, 2217.)

3.2.2 Sädehoidon myöhäiset sivuvaikutukset

Myöhäiset säteilyn aiheuttamat vauriot puolestaan ilmenevät hitaasti uusiutuviin tai uusiutumattomiin solukoihin kuten hermokudoksissa, keuhkoissa ja munuaisissa. Myöhäiset sädereaktiot ovat aina vakavampia ja enemmän hoitoa tarvitsevampi kuin varhaiset sivuvaikutukset. Myöhäiset reaktiot ilmenevät yleisimmin keuhkoissa, hermokudoksissa kuten selkäytimessä sekä munuaisissa, koska nämä ovat hitaasti jakautuvia tai jakautumattomia kudoksia. Sädehoidon kokonaisajalla ei ole kovin suurta merkitystä myöhäisvaikutusten kannalta. Fraktioiden kerta-annoksen suuruudelle myöhäiset sädereaktiot ovat todella herkkiä. Suuret kerta-annokset tietenkin suurentavat, kun taas pienet kerta-annokset pienentävät myöhäisvaikutusten riskiä. (Kouri ym. 2007, 150–151.)

Keuhkokudoksen jakautuminen on todella hidasta. Tämän vuoksi sädetyksestä aiheutuva keuhkotulehdus, joka johtuu alveolisolujen ja endoteelisolujen vaurioitumisesta, alkaa näkyä 1-3 kuukauden päästä sädehoidon lopettamisesta. Tulehduksen yleisimpiä oireita ovat yskä, hengenahdistus sekä korkea kuume. Tulehduksen oireita voidaan lieventää kortisonihoidolla. Sädetyksen reaktioina voi kehittyä myös sädefibroosi, joka kehittyy noin kuusi kuukautta hoitojakson loppumisesta. Sädefibroosi kutistaa ja arpeuttaa keuhkoa. (Kouri ym. 2007, 151.)

Ihon myöhäisiä haittavaikutuksia voivat olla ihon arkuus auringossa. Herkkyys auringolle on pahimmillaan ensimmäisen vuoden jälkeen sädehoidon antamisesta (Pieters ym. 2004, 162–163). Ihon myöhäisenä sädereaktiona voi ilmetä myös ihon ohenemista tai jopa teleangiektasia. Tali- ja hikirauhasten toiminta voi heikentyä ja iho voi tuntua ohuelta ja kuivalta (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Keskushermoston kudokset jakautuvat hitaasti ja tämän takia keskushermoston sädereaktiot ja sen aiheuttamat vauriot ilmenevät myöhään (Kouri ym. 2007, 150). Kallonalueen sädehoito voi aiheuttaa lapsen kognitiivisten toimintojen heikkenemistä, eli sädetys voi heikentää mm. oppimista, muistamista ja ajattelemista. Hoidosta voi aiheutua myös neurologiasia vaurioita (Pieters 2004, 164–165; Taskinen 2010, hakupäivä 14.4.2012). Pään alueen sädehoito on siis todettu riskitekijäksi kognitiivisille häiriöille, mitkä voivat johtaa sosiaalisten suhteiden ongelmiin, koulumenestyksen heikkenemiseen, sekä työelämän vaikeuksiin (Lähtenmäki, Harila-Saari, Lanning & Salmi 2006, 2234).

Lisäksi lasten pään- ja kaulanalueen syövän sädehoidolla (mukaan lukien kemosädehoito) on osuutta lasten kuulo-ongelmiin ja tästä johtuen edelleen oppimisen, kommunikoinnin, koulumenestyksen ja sosiaalisten kanssakäymisten vaikeuksiin, mikä voi suoraan vaikuttaa elämän laatuun (Grewal, Merchant, Reymond, McInerney, Hodge, Shearer 2010, 938–950). Säteilyn tiedetään aiheuttavan kuulon heikkenemistä niin aikuisilla kuin lapsillakin. Yli 50 Gy:n kokonaisuannoksen hoidoissa kuulon aleneman mahdollisuus kasvaa huomattavasti. Kallon alueelle sädehoitoa saaneilla lapsilla todettiin 27,41%:lla 20 desibelin kuulon alenemaa viiden vuoden kuluttua hoidosta. (Williams, Kun, Gould, Thompson & Stocks 2005, 330–331.)

Kallon alueen sädehoito voi heikentää hypotalamuksen toimintaa ja tämä näkyy herkimmin lapsen kasvuongelmina. Kasvuongelmia aiheuttavat säteilyn vaikutukset hypotalamuksen ja aivolisäkkeen neurologiseen toimintaan sekä luiden ja pehmytosien erilaiset toimintahäiriöt (Pieters ym. 2004, 159, 164). Sädehoidon seurauksena kasvuhormonin erityös vähenee, tämä on syynä esim. pituuskasvun hidastumiselle ja painon nousulle (Lähtenmäki ym. 2006, 2234). Kasvuikäisenä saatu sädehoito voi aiheuttaa pehmytkudoshypoplastiaa tai hidastaa luun kasvua. Kallon sädehoito on todennäköisesti syy myös luun mineraalitiheyden vähenemiseen, joten sädehoitoa saanut lapsi voi olla herkempi luun murtumille ja osteoporoosille. Tilannetta seurataan luuntiheysmittauksilla ja mahdollista osteoporoosia hoidetaan hormoni- ja kalsiumkorvaushoidolla. (Taskinen 2010, hakupäivä 14.4.2012.)

Sädehoidon myöhäisvaikutuksena lapselle voi kehittyä vuosien kuluttua aineenvaihdunnan muutoksia, jotka kuuluvat metaboliseen oireyhtymään. Esimerkiksi insuliiniaineenvaihdunnan häiriö ilmenee veren sokeripitoisuuden kohoamisena tai insuliinin tuotannon lisääntymisenä. Lisäksi metabolisen oireyhtymän taustalla on rasva-aineenvaihdunnan häiriöitä. Terveellisillä elämäntavoilla voi suuresti vaikuttaa metabolisen oireyhtymän osatekijöihin kuten lihavuuteen ja

kohonneeseen verenpaineeseen. (Lähtenmäki ym. 2006, 2234.) Sätehoidon myöhäisenä sivuvaikutuksena ilmenee hormonaalisia poikkeavuuksia, jotka voivat johtaa liikalihavuuteen, lyhytkasvuisuuteen ja osteoporoosiin (Pui 2010, 783).

Pään ja kaulan alueen sätehoidon myöhäisiä haittavaikutuksia voivat olla kuiva suu, säteilyn aiheuttama karies. Hoito voi aiheuttaa erilaisia vaikutuksia silmien alueella. Hoito voi aiheuttaa harmaakaihia, kuivuuden tunnetta silmissä tai verkkokalvon tulehduksia. (Pieters ym. 2004, 169–171.) Silmän myöhäisenä sädereaktiona ilmaantunutta harmaakaihia hoidetaan kaihileikkauksella (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Pään ja kaulan alueen sädehoito voi aiheuttaa muutoksia kilpirauhasen toimintaan. Sädetys voi aiheuttaa kilpirauhasen liikatoimintaa eli hypertyreoosia tai tyreotoksikoosia. Hoito voi aiheuttaa myös kilpirauhasen vajaatoimintaa, silmäsairautta ja kilpirauhasen kyhmyjä. (Pieters ym. 2004, 172; Taskinen 2010, hakupäivä 14.4.2012.)

Myöhäiset haittavaikutukset rintakehän hoidossa näkyvät tavallisimmin sydämen toiminnassa. Sydämen toiminnan häiriöt voivat aiheuttaa äkillisen sydäninfarktin, äkillisen sydänpussin tulehduksen tai rajoittavamman sydänpussin tulehdusta (Pieters ym. 2004, 173). Sädehoidoissa Hodgkinin tautiin, non-Hodgkinin-lymfoomiin tai keuhkometastaaseihin, liittyy yleisimmin sydämen sädevaurioita. Näissä tapauksissa sätehoidon hoitosäteet kohdistuvat suurelta osin sydämen etuosaan ja tästä johtuen sydämen oikea puoli yleensä vaurioituu. Vaurion riski on pienempi, jos sädehoidosta aiheutuva kokonaisannos jää alle 40 Gy:n. Suuremmilla annoksilla vaurion riski on tietysti suurempi. Nykyisin uusilla tekniikoilla sydämen saamaa annosta saadaan pienemmäksi. (Taskinen, Antikainen, Pihkala 2006, 2224.) Sätehoidon myöhäishaittavaikutus voi olla myös keuhkofibroosi (Pieters ym. 2004, 174–175).

Vatsan alueelle annettava sädehoito voi vaurioittaa munuaisia, mikä voi aiheuttaa verenpainetautiä eli kohonnutta verenpainetta (Taskinen 2010, hakupäivä 14.4.2012). Munuaisvaurioiden lisäksi hoito voi aiheuttaa suoliston toiminnan heikentymistä ja tulehdus riskin nousemista (Pieters ym. 2004, 175–177). Yleensä munuaiskudosta kuitenkin säästetään sädehoidossa niin paljon, että vaurio ei aiheuta kliinistä oireilua. Paikallisena reaktiona voidaan kuitenkin todeta atrofiaa ja fibroosia (Johansson 2010, hakupäivä 18.3.2012).

Kallon ja pään alueen sädehoito ei varsinaisesti aiheuta vaurioita sukupuolirauhasissa mutta se voi heikentää hedelmällisyyttä. Hoito häiritsee hypotalus-aivolisäke-sukupuolirauhasakselia, mikä aiheuttaa hedelmällisyyden heikkenemistä. Yli 35 Gy:n pään sädehoidon annos aiheuttaa kiveksen tai munasarjojen vaurioin. Vaurio on kuitenkin yleensä toissijaista, koska sädehoito voi aiheuttaa gonadotroopiinien puutosta. Gonadotropiininia voidaan kuitenkin mahdollisesti hoitaa hormonilääkityksin. Vaikka potilas ei olisi saanut yli 35 Gy:n sädeannosta, tulee hänen olla pitkäaikaisseurannassa, koska gonadotropiinin puutos voi kehittyä vuosien kuluessa. (Jahnukainen & Hovatta 2006, 2217.)

Tytöillä sädehoito voi häiritä sukupuolihormonien eli gonadotropiinin tuotantoa, vahingoittaa munasarjoja ja heikentää kohdun toimintaa. Tämä voi vaikuttaa puberteetin viivästymiseen tai pysäyttämiseen, ennenaikaiseen munasarjojen heikentymiseen tai hedelmättömyyteen (Edgar & Wallace 2008, 48–50). Sädehoitoa saavan tytön munasarjojen vaurioita voidaan ehkäistä annoksen ja sädefraktioiden valinnalla (Jahnukainen & Hovatta 2006, 2216–2217). Varsinkin nuorempien tyttöjen hoidossa annoksella voidaan suojella munasarjoja, verrattuna aikuisen naisen hoitoon (Pieters ym. 2004, 178). Sädehoitoa saavan tytön spontaanin puberteetin eteneminen vaihtelee yksilöllisesti. Sädehoito vähentää kohdun verenkiertoa, lihaskerroksen kuntoa, sekä häiritsee ja vähentää kohdun kasvupotentiaalia. Murrosiässä ja useita vuosia sen jälkeen nuoren tytön kohtu jatkaa kasvamista. Tämän vuoksi sädehoito vaikuttaa nuoren naisen kohtuun herkemmin kuin aikuisen naisen kohtuun. Tytöt, jotka ovat saaneet sädehoitoa lantion, vatsan ja koko kehon alueelle on ajateltu olevan yhteydessä kohdun toimintahäiriöön, mikä voi aiheuttaa lisääntyntä keskenmenojen ja sikiön pienikasvuisuuden riskiä. Sädehoitoa saavan tytön on mahdollisuus saada hormonikorvaushoitoa, hoitoa annetaan tarpeeksi suurina annoksia edistämään kohdun kasvua. (Jahnukainen & Hovatta 2006, 2217.)

Poikien lantion alueen hoidon annossuunnittelussa on myös erittäin tärkeää huomioitava annokset ja sädefraktioinnit, koska kiveksen vaurioiden välttäminen on riippuvainen annetusta annoksesta. Jos annettu annos ylittää yli 20 Gy:n, hoito aiheuttaa kiveksen pysyvän sükusoluvaurion. Jopa pienet sädeannokset(0,1-1,2 Gy) kiveksen alueelle voi vaikuttaa sperman tuotantoon ja yli 4 Gy:n annokset voivat aiheuttaa pysyvää siittiökatoa. Kiveksen somaattiset solut ovat kestävämpiä kuin sükusolut, joten Leydingin solujen (tuottavat testosteronia) toimintahäiriötä ei ole havaittu kuin vasta 20 Gy:n annoksissa esipuberteetti-ikäisillä pojilla ja 30 Gy:n annoksilla sükukypsillä miehillä. Siitä johtuen seksuaalinen kehitys ja potenssi voivat säilyä hedelmättömyydestä huolimatta. Vaurio Leydigin soluissa puolestaan johtaa

testosteronituotannon häiriöön, mikä voi aiheuttaa lapsen murrosiän kehityksen vajaukseen tai mahdollisesti sen puuttumiseen. Jos nuori on murrosiän ohittanut, oireita ovat vartalolihavuus, parran kasvun heikentyminen ja heikentynyt libido. (Jahnukainen & Hovatta 2006, 2217, Edgar & Wallace 2008, 50.) Lapsettomuuden hoidon kehitys nykyaikana on huomattavasti parantanut syöpäpotilaiden lapsettomuuden hoitoa. Syöpäpotilaan hedelmällisyyden säilyttämisen mahdollisuus on myös kehittynyt viime aikoina (Taskinen 2010, hakupäivä 14.4.2012.)

Kivesten sädehoitoa saaneilla pojilla on havaittu olevan vaikeutta seksuaalisen identiteetin kehittymisessä, suuri osa sädehoitoa saaneista ovat ns. luopuneet seksuaalisuudesta. Tämä johtaa monella eristäytymiseen, sekä elämiseen ilman kumppania. Kivesten sädehoidosta on nykyisin luovuttu, joten hoitoa ei anneta enää rutiininomaisesti, mikä on vähentänyt edellä mainittujen ongelmien määrää huomattavasti. (Taskinen ym. 2006, 2224.) Sädehoito voi aiheuttaa hormonaalisia häiriöitä sukupuolirauhasissa. Lantion ja alavatsan alueen sädehoito voi aiheuttaa enteriittiä eli suolistoinfektioita sekä kroonista kystiittia (Pieters ym. 2004, 178–179).

Alle 15-vuotiaana syöpään sairastuneista lapsista Pohjoismaissa on 75–80% elossa ainakin 5 vuotta toteamishetkestä. Tällä jatkuvasti kasvavalla joukolla on lisääntynyt riski sairastua myöhemmin syöpään. Tähän sekundäärisyövän riskiin vaikuttaa potilaan sairastumisikä, primäärisyöpä ja tähän käytetty hoitomuoto. Sädehoidolle ja hajasäteilylle altistuneen alueen kudokset ovat erityisesti herkkiä toisen syövän mahdollisuudelle. Lapsuusiässä syövästä selvinneillä on 3,5–10-kertainen riski sairastua toiseen syöpään verrattuna muuhun samanikäiseen väestöön noin 7-30 vuotta primäärihoidon jälkeen. (Lanning & Harila-Saari 2006, 2229.) Lasten sädeherkkyydestä kertoo esimerkiksi Floridassa tehty tutkimus, jonka mukaan keskushermoston alueelle sädehoitoa saaneet lapset ovat suuressa vaarassa saada myöhemmin aivokasvaimen (Galloway, Idelicato, Amdur, Swanson, Morris ja Marcus 2011). Kuitenkin nykyisillä sädehoitotekniikoilla ja annostuksilla syövän riski on vähäinen, sillä vain 1 – 3 % potilaista saa sekundäärisyövän seuraavien 20–30 vuoden aikana (Johansson 2011, hakupäivä 18.3.2012).

3.2.3 Lapsen jälkiseuranta

Noin 70 % lapsuusiässä syöpää sairastaneista selviää taudistaan. Noin puolella kuitenkin todetaan jokin haittavaikutus syöpähoidoista jälkikäteen. Seurantaohjelmilla pyritään havaitsemaan myöhäiset sivuvaikutukset mahdollisimman varhain. Myöhäisiä jälkivaikutuksia

voivat olla esimerkiksi sekundaarisyöpä, osteoporoosi, rasva-aineenvaihdunnanhäiriöt, sydän- ja verisuonitaudit, diabetes ja erilaiset hormonihäiriöt. Jälkiseurannan tavoitteena on seurata järjestelmällisesti jokaista lapsisyöpäpotilasta. (Hovi, Taskinen & Jahnukainen 2006, 2209.)

Vaikka valtaosa syöpää sairastaneista lapsista pärjää hyvin elämässään, vaikeuksia ja haasteitakin on. Harila-Saaren mukaan myöhäisjälkitarkastukset voivat osoittaa sellaisia sädehoidon sivuvaikutuksia, joita ei aiemmin ole todettu olevan. Jälkiseurannalla voidaan todentaa ne ongelmat, mitkä johtuvat juuri syöpähoidoista ja etsiä näin ongelmiin sopivia ratkaisumalleja. (Seppänen 2009, hakupäivä 14.4.2012.) Syöpää sairastanutta lasta seurataan kasvukauden yli keskussairaalassa. Tämän jälkeen asianmukainen yksilöllinen seuranta sairastetun syövän ja käytetyn hoitomuodon mukaan on välttämätöntä. Lapsen psykososiaalista selviytymistä syövän jälkeen on pidetty melko hyvänä. Asianmukaisen tuen saaminen on kuitenkin aiheellista varsinkin fyysisten myöhäisvaikutusten ilmaantuessa. (Taskinen 2010, hakupäivä 14.4.2012.)

3.3 Lapsen ja perheen selviytymisen tukeminen sädehoitoprosessin aikana

Lapsen sairastuminen aiheuttaa perheelle aina katastrofitilanteen. Toipuminen tästä riippuu perheen rakenteesta ja olosuhteista sekä mahdollisesti saadusta tuesta. Tämä kriisitilanne vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Lisäksi toisen tai kummankin vanhemman poissaolot työstä ja lapsen hoidon kustannukset voivat heikentää taloudellista tilannetta. Tukea antaa koko hoitoyhteisö ja apua on saatavilla esimerkiksi kuntoutusohjaajalta tai sopeutumisvalmennusleiriltä. Tuesta huolimatta toinen vanhempi tai kummatkin vanhemmat voivat sairastua masennukseen ja tilanne voi vaikuttaa myös lapsen sisaruksiin, mikä näkyy esimerkiksi somaattisena oireiluna tai koulumenestyksen muutoksena. (Salmi ym. 2007, 724–725.)

3.3.1 Vanhemman osallistuminen lapsen hoitoon ja tukemiseen

Sädehoitoa saavan lapsen hoidossa on kiinnitettävä huomioita ravitsemuksellisen tukeen, sillä sädehoidon välitön haittavaikutus voi olla kuihtuminen. Ravitsemuksellinen tuki on tärkeää, jotta lapsen kuihtuminen voitaisiin ennalta ehkäistä. Ravitsemuksen tilan arviointi on tärkeää, jotta lasta ja perhettä voidaan ohjata ja neuvoa hyvän ruokavalion ylläpitämiseksi. Niinpä vanhemman

olisi tärkeää tarkkailla lapsensa ravitsemuksessa tapahtuvia muutoksia. (Ks. Pieters ym. 2004, 156–157.)

Leikin harjoittaminen on myös yksi tärkeä työkalu lapsen tukemiseen tämän hoitojakson aikana. Leikin avulla lapsi voi kehittää ja harjoittaa toimintamalleja ja joustavuutta ympäristön ja arjen luomista haasteista. Leikki voi mahdollistaa tärkeän vuorovaikutuskokemuksen lapsen, hänen vanhempien sekä hoitajan välillä. (Vrt. Rusi-Pyykönen 2007, 32,34.)

Lapsen persoonallisuuden ja kehityksen rakentumiselle leikki on myös merkittävässä osassa. Vaikeiden ja ahdistavien kokemusten käsittelemisessä leikki on erittäin tärkeä tapa. Leikki voi toimia lapsen pelon hallintakeinona. Sen avulla lapsi voi käsitellä ahdistavia ja pelottavia kokemuksia. Leikki voi olla myös keino unohtaa tai hävittää mielestä pelottava kokemus tai kohde. (Kirmanen 2000, 120.)

3.3.2 Perheen ohjaaminen ja perheelle tiedottaminen

Ohjauksessa on huomioitava, että se on ohjaajan ja ohjattavan, tässä tapauksessa hoitajan ja perheen, tasavertaista vuoropuhelua, missä käydään läpi tietoa, taitoa ja selviytymistä. Ohjauksen tarkoituksena on saada potilas ja hänen perheensä motivoitumaan ja sitoutumaan tulevaan hoitoon. Lapsen ja etenkin hänen vanhempien, tulisi saada tarvittava tieto sairaudesta, sen hoidosta ja hoitoon liittyvistä seikoista. Ohjaus tulee antaa ymmärrettävällä tavalla ja on aina toteutettava potilaan suostumuksella sekä yhteistyössä potilaan ja hänen vanhempien kanssa. Hyvän ohjauksen kulmakiviä ovat potilaan ihmisarvon, vakaumuksen, yksityisyyden sekä ihmisarvon kunnioittaminen (Eloranta & Virkki 2011, 11–12, 19–20).

Ohjaus on lapsen ja hänen perheensä kannalta tärkeä osa sädehoitojaksoa. Hoitajan antama rohkaisu ja emotionaalinen tuki sekä ymmärtäminen vahvistavat lapsen ja perheen toivoa ja turvaa hoitojakson aikana. Ohjauksella varmistetaan myös lapsen ja hänen perheensä tiedon saannin turva hoitoon liittyvistä asioista. (Kohonen, Kylmä, Juvakka & Pietilä 2007, 63–73). Tutkimuksen (Karhu-Hämäläinen 2002, 55) mukaan tiedon ja tuen saanti koko hoitojakson aikana on tärkeää. Myös hoitokäynnit ja niiden yhteydessä saama ohjaus ja mahdollisuus keskustella asioista on koettu toivoa antavaksi.

Omahoidolla tarkoitetaan toimintaa, jolloin potilaalla on oikeus tehdä omaan hoitoon ja elämäntapaansa liittyvät päätökset sekä erityisesti mahdollisuus toimia omatoimisesti oman hoitajaksonsa aikana, saaden kuitenkin hoitohenkilökunnalta riittävän määrän ohjausta, tietoa ja tukea hoitoonsa. Ohjaamisen yksi tärkeimmistä elementeistä on potilaan omahoidon tukeminen, joka voi edistää potilaan oman terveyden vastuunottoa sekä terveellisiä elintapoja, jotka edistävät potilaan motivoitumista ja sitoutumista tuleviin hoitoihin. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta, & Pitkälä 2009, 2351–2352.)

Ammattihenkilökunnan asenteet ja toimintatavat sekä tukeminen on suuressa merkityksessä potilaan ohjaamisessa, päätöksenteossa ja vastuun ottamisessa omasta terveydestään sekä hoidon toteutumisesta. Omahoidon suunnitelmassa korostuu ns. valmentajasuhde, hoidon suunnitelma tehdään mahdollisimman hyvin potilaan arkielämään sopivaksi sekä potilaan toiveet huomioiden. Potilas motivoituu hoitoonsa parhaiten silloin kun hän kokee saavansa tukea, huolenpitoa ja kunnioitusta. Vastuunottoa omahoidosta ja potilaan jaksaminen tukemista edistävät motivoivat keskustelut. Onnistuneen omahoidon edellytys on, että hoitohenkilökunta kykenee ohjaamaan ja valmentamaan sekä tukemaan potilasta omahoitoon. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta, & Pitkälä 2009, 2351–2352, 2357–2358.)

Myös kuntoutusohjaajalta voi saada apua ja ohjausta. Kuntoutusohjaajan on tarkoitus tavata sädehoitoa saava lapsi ja hänen perheensä mahdollisimman pian hoidon alkuvaiheessa. Kuntoutusohjaajan tavoitteena on tukea lapsen ja perheen selviytymistä hoitajakson aikana ja sen jälkeen. Kuntoutusohjaajan tulee selvittää sosiaalityöntekijän kanssa millaisia palveluja perheen on mahdollisuus saada omalta paikkakunnaltaan. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea perhettä sekä lapsen toimintakykyä, hyvinvoinnin edistämistä ja itsenäistä selviytymistä. Kuntoutusohjaaja auttaa osaltaan perhettä esim. lapsen päivähoidon tai koulunkäynnin järjestämisessä. Kuntoutusohjaajan tulee myös kertoa perheiden mahdollisuudesta osallistua järjestöjen järjestämiin sopeutumisvalmennukseen tai muuhun virkistystoimintaan. Kuntoutusohjaajan palvelut ovat maksuttomia sädehoitoa saavalle lapselle ja hänen perheelleen. (Lähteenoja ym. 2008, 68–70.)

3.3.3 Perheen tukeminen lapsen syöpäsairaudesta ja -hoidosta selviämiseen

Perheintervention tarkoituksena on huomioida koko perhettä ja etsiä vahvuuksia ja voimavaroja ongelmien ratkaisemiseen. Lisäksi perheintervention tarkoituksena on vanhemmuuden

tukeminen. Perheinterventio voi auttaa perheitä ymmärtämään sairauden aiheuttamia ongelmia, ja tarkoituksena on tukea muun perheen psyykkistä hyvinvointia. Ongelmiin pyritään vaikuttamaan ennen kuin ne ovat varsinaisesti ilmenneet. Perheintervention puitteissa kuullaan perheenjäsenten kokemuksia omasta tai perheenjäsenen sairastumisesta ja sen merkityksestä itselle ja muille perheenjäsenille erilaisissa istunnoissa. Kertomusten avulla autetaan perhettä saavuttamaan yhteinen tapa ymmärtää perheenjäsenen sairautta ja sen merkitystä - näin perhe voi luoda oman yhteisen tarinansa. Samalla perhe voi luoda yhteisen kielen ja valmiuden keskustella sairaudesta ja sen merkityksestä itselle ja muille. Perheinterventio on tapa purkaa perheenjäsenten eristäytymistä toisistaan. (Solantaus & Beardslee 1996, 1647.)

Perheenjäsenten tulisi olla mahdollisuus olla toistensa kanssa, kun perheessä kohdataan lapsella vakava sairaus. Esimerkiksi vanhempien omien kokemusten ja perheen näkökulman pohtiminen ja keskustelu avoimesti puolisoiden kanssa vähensi eristäytymistä, lisäsi yhtenäisyyttä ja antoi mahdollisuuksia perheelle. Tämän kaltaisista perheinterventioista ollaan optimistia lyhyen ajan tuloksiin ja tulevaisuuden perhetason interventioon. (Svavarsdotti & Sigurdardotti 2006, 989.)

Perheintervention tarkoituksena on etsiä vahvuuksia ja voimavaroja ongelmien ratkaisemiseen sekä koko perheen huomioiminen. Lisäksi perheintervention tarkoituksena on vanhemmuuden tukeminen. Perheinterventio voi auttaa perheitä ymmärtämään sairauden aiheuttamia ongelmia. Perheintervention tulisi toteutua perheen määrittämällä tahdilla ja sen jatkuvuuden tulisi olla turvattua. Myös työntekijän näkökulmasta olisi tärkeää huomioida koko perhe, sillä perheen tulevaisuuden unelmat ja toiveet elävät lasten kautta. (Pietilä 2005, 4021–4022, 4024–4025.)

4 OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

4.1 Oppaan lähtökohdat, suunnittelu ja toteutus

Projektimme tarkoituksena oli kehittää kirjallinen opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille, sekä antaa myös hoitohenkilökunnalle lisää työkaluja lapsen perheen ohjaamiseen. Halusimme myös antaa vanhemmille tietoa siitä, miten he voivat osallistua lapsensa hoitoon ja mistä he voivat saada tukea sädehoitojakson aikana. Sädehoitoa saavan lapsen vanhemmat ja koko perhe saavat oppaasta tietoa sädehoidosta, siitä aiheutuvista mahdollisista sivuvaikutuksista sekä mahdollisten sivuvaikutusten hoidosta ja ennen kaikkea mahdollisuudesta osallistua hoitoon.

Oppaamme tarkoituksena, niin kuin muidenkin sosiaali- ja terveysalan tuotteiden, on edesauttaa välillisesti tai välittömästi sosiaali- ja terveysalan kansallisia ja kansainvälisiä tavoitteita. Tuotteiden on myös noudatettava sosiaali- ja terveysalan eettisiä ohjeita. Tuotteiden sisällön on oltava sosiaali- ja terveysalan tavoitteiden mukainen. Kohderyhmän erityispiirteiden tuomat vaatimukset on myös otettava huomioon tuotetta kehittäessä. Sosiaali- ja terveysalan tuotteille on ominaista se, että ne ostetaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan edistämiseksi. (Ks. Jämsä & Manninen, 2000, 13–14.)

Aloitimme oppaan työstämisen Jämsän ja Mannisen (2000, 28) tuotekehitysprosessin viiden vaiheen mukaan. Nämä viisi vaihetta ovat ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen, ideavaihe, luonnosteluvaihe, tuotteen kehittäminen ja tuotteen viimeistely.

4.1.1 Oppaan laatukriteerit

Tavoitteenamme oli valmistaa opas, joka oli laadukas ja käyttäjän tarpeita hyvin vastaava sekä kilpailukykyinen (ks. Jämsä & Manninen 2000, 127). Laadun arvioinnin apuna käytimme laatukriteerejä, joihin pyrimme koko projektin ajan. Projektimme laatukriteereitä olivat ymmärrettävyys, hyödynnettävyys, asiakaslähtöisyys ja esteettisyys. Mielestämme kyseiset ominaisuudet kuvaavat parhaiten opastamme, joka tehtiin sädehoitoa saavan lapsen

vanhemmalle. Laatukriteerien avulla pystyimme myös arvioimaan oppaan sisältöä, sekä ulko- ja kieliasua.

Ymmärrettävyys laatukriteerinä tarkoitti sitä, että oppaan sisältö on selkeästi jäsennelty ja teksti on oikeaoppista ja lukijasta ymmärrettävää. Sätehoidon ammattisanasto voi olla alasta tietämättömälle vaikeaa, joten pyrimme kirjoittamaan tekstin, niin että lukijan ei tarvitse olla ammattihenkilö ymmärtääkseen sitä. Oppaan ulko- ja kieliasun pitäisi olla selkeä sekä opasta pitäisi olla helppo lukea ja ymmärtää. (Ks. Koskinen 2001, 24.)

Hyödynnettävyys laatukriteerinä tarkoitti sitä, että oppaan käyttäjät voivat hyödyntää oppaasta saamansa tietoa monipuolisesti. Lisäksi hyödynnettävyydellä tarkoitetaan sitä, että opas on mahdollisimman pitkäikäinen ja siinä oleva tieto on nykyaikaista (ks. Jämsä & Manninen 2000, 21).

Asiakaslähtöisyys laatukriteerinä tarkoitti sitä, että opas on mahdollisimman helppokäyttöinen ja vastaa hyvin käyttäjän tarpeita niin sisällöltään kuin ulkoasultaan. Sisältö pyrittiin rakentamaan niin, että käyttäjät saavat siitä uutta ja helposti käyttöön otettavaa sekä hyödynnettävää tietoa lapsensa sädehoidosta ja sen sivuvaikutuksista. Myös tekstin tuli olla sellaista, että lukija ymmärtää sen helposti. Oppaamme asiakaskuntaan voivat kuulua myös sädehoitoyksiköiden työntekijät, jos opas otetaan käyttöön sädehoitoyksiköissä. Tällöin oppaan sisällön tulee olla myös sellaista, että sädehoitoyksikön työntekijät voivat hyödyntää opasta. (Ks. Jämsä & Manninen 2000, 20–21.)

Esteettisyys laatukriteerinä tarkoitti sitä, että oppaan ulkoasu miellyttää lukijaa. Ulkoasun oli myös tarkoitus herättää lukijan kiinnostuksen tutustua tarkemmin oppaaseen. Oppaan ulkoasu, sen värit ja kuvat pyrittiin rakentamaan niin, että ne herättäisivät persoonallisuudellaan ja yksilöllisyydellään lukijan huomion (ks. Koskinen 2001, 24). Erityisesti kuvien halusimme olevan esteettisesti kauniita sekä positiivisia tunteita herättäviä.

4.1.2 Oppaan suunnittelu

Halusimme alustavasti tehdä opinnäytetyöksemme projektityöskentelynä tuotteen. Halusimme tehdä tuotteen sädehoidon aihealueen piiriin, joten kysyimme Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoidon yksiköltä, tarvitsevatko he opasta esimerkiksi sädehoitoa saavalle lapselle.

Sädehoidon yksiköllä ei kuitenkaan ollut tarvetta lapsen oppaalle, vaan he ehdottivat tuotteen aiheeksi opasta sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Lisäksi saimme selville, että sädehoitoa saavia lapsia on hyvin vähän, mutta tarve oppaalle on suuri. Täsmensimme sädehoidon yksiköltä siis asiakasryhmämme ongelman ja sen yleisyyden. Projektimme lähti siis käyntiin **ongelman tunnistamisesta**, ja tavoitteeksemme kehittyi tehdä tietoa antava opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. (Ks. Jämsä & Manninen 2000, 28–30.)

Ongelman tunnistamisen jälkeen aloitimme oppaan **ideoinnin**. Tarkoituksenamme oli luoda innovatiivinen ratkaisu ongelmaan. Halusimme löytää oppaaseen uudenlaisen tavan lähestyä aihetta niin, että mahdollisimman moni taho voisi hyötyä siitä. Käytimme ideoimisvaiheessa ideapankki- ja benchmarking-menetelmiä. Keräsimme siis ideapankkiin ajatuksia ja ideoita ohjaavilta opettajiltamme, Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoidon yksiköstä ja opiskeluryhmältämme. Benchmark-menetelmällä puolestaan vertailimme jo olemassa olevia tuotteita aiheesta ja päätimme ottaa lähestymistavaksi vanhemman jaetun mukanaolon ja perheintervention – tuotteemme olisi näin ainoa laatuaan, ja hyöty vanhemmalle olisi suurempi. Lisäksi hoitohenkilökunta voi saada oppaasta hyvää tietoa, miten vanhempaa ja koko perhettä voi ottaa huomioon. (Ks. Jämsä & Manninen 2000, 35.) Päätimme ottaa myös yhteyttä Sylva ry:hyn, sillä heidän kauttaan voisimme saada oppaan valtakunnalliseen käyttöön ja näin mahdollisimman moni hyötyisi siitä.

Luonnosteluvaiheessa mietimme aluksi, mikä on tuotteemme asiakasprofiili. Haimme aiheesta tutkimuksia, joissa selvisi, kuinka tärkeää vanhemman tiedonsaanti on. Päätimme suunnata tuotteen puhtaasti vanhemmille ja halusimme tehdä oppaan juuri heidän tarpeitaan ja odotuksiaan ajatellen. Koska yritämme saada oppaan Sylva ry:n käyttöön, selvitimme myös heidän tarpeensa ja näkemyksensä oppaasta. Sylva ry:n yhteyshenkilö oli todella innostunut perheintervention ja vanhemman jaetun mukanaolon lisäämisestä oppaaseen. (Ks. Jämsä & Manninen 2000 43–47.)

Sylva ry ei vielä luonnosteluvaiheessa voinut resurssien puutteen vuoksi alkaa yhteistyökumppaniksemme, vaan he lupasivat harkita tuotteen käyttöönottoa sen valmistuttua. Toiveena heillä oli saada opas, joka voitaisiin laittaa internettiin vanhempien luettavaksi. Saimme siis muuten oppaan suunnitteluun vapaat kädet. Oppaan asiasisältöön tutustuimme tutkimuksien ja muiden lähteiden kautta ja lähdimme rakentamaan oppaan sisältöä Sylva ry:n toiveiden sekä omien näkemyksiemme pohjalta. Sidosryhmien näkökohtia olimme jo selvittäneet Oulun

yliopistollisen sairaalan sädehoidon yksiköstä ideoimisvaiheessa sekä Sylva ry:n henkilökunnalta, lasten vanhemmilta ja lisäksi saimme Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kautta hoitajan kommentoimaan opastamme. Koska tuotteellamme ei vielä tässä vaiheessa ole toimijaa, joka ottaisi sen käyttöön, pyrimme tekemään oppaan vain röntgenhoitajien ja hoitoalan eettisten ohjeiden perusteella hyväksyttäväksi. Oppaamme luonnostelussa saimme apua moniammatilliselta asiantuntijaryhmältä: ohjaavat opettajamme, Mika Niemelä ja muutama lastenhoitaja ja vanhempi antoivat mielipiteitään ja kommenttejaan oppaastamme. Saimme myös erään lapsena sädehoitoa saaneen henkilön arvion oppaasta ja käytimme näitä näkökulmia hyödyksemme muokatessamme opasta (Jämsä & Manninen 2000, 47–51.)

4.1.3 Oppaan kehittäminen ja toteuttaminen

Tuotteen kehittämissä vaiheissa aloimme jäsentää asiasisältöä, sillä tarkoituksenamme oli tehdä informaatiota antava opas. Pyrimme kokoamaan sisällön niin, että se on mahdollisimman täsmällinen, ymmärrettävä ja sädehoitoa saavan lapsen vanhemman tiedontarvetta vastaava. Yritimme eläytyä tiedon vastaanottajan asemaan ja tehdä tekstistä juuri heidän tarpeitaan vastaavaa. Koska tarkoituksemme oli informoida tuotteen lukijaa, valitsimme tekstityyliksi asiatyylin. Lisäksi kiinnitimme huomiota tekstin jäsentelyyn ja otsikoihin, jotta ydinajatus tulisi selkeämmin esille. Halusimme edistää viestin vastaanottamista muuttamalla puhuttelutapaa lukijalle kohdistetuksi niissä kohdissa, joissa kerroimme vanhemman jaetusta mukanaolosta ja hoitoon osallistumisesta. (Ks. Jämsä & Manninen 2000, 54–56.)

Luonnosteluvaiheessa aloimme muokata oppaan sisältöä kartoittamamme esiymmärryksen pohjalta. Käytimme sekä suomalaisia että kansainvälisiä tuoreita lähteitä, jotta opas olisi mahdollisimman pitkäikäinen ja luotettava. Oppaaseen tuli paljon asiaa, ja yritimme kirjoittaa mahdollisimman tiiviisti. Asiasisältöön kuului kuitenkin niin monta isoa aihekokonaisuutta, että tiivistämisestä huolimatta oppaasta tuli laaja ja monisivuinen, mutta virtuaalisella oppaalla sivumäärä ei vaikuta esimerkiksi kustannuksiin, joten pidimme sivumäärän sellaisenaan mitään poistamatta.

Sisällön esitysjärjestyksen pyrimme rakentamaan loogisesti niin, että ensin kerroimme sädehoidosta ja siitä, miten vanhempi itse voi osallistua hoitoon. Sivuvaikutukset ilmenevät vasta hoidon alettua, joten niistä kerroimme sädehoidosta kertovan osion jälkeen. Viimeiseksi osioksi

laitoimme osan, jossa annamme sädehoitoa saavan lapsen vanhemmalle tietoa, miten hän itse voi tukea lasta ja mistä hän itse voi saada tukea ja apua sekä mistä koko perhe voi saada tukea.

Halusimme tehdä tuotteen typografiasta eli graafisesta ulkoasusta myös sellaisen, että se vaikuttaa viestin perille menoon ja kertoo omalla tavallaan oppaan sanomaa. Typografiaan sisältyy mm. kirjainten valinta, paperin väri ja kuvitus. Typografian tavoitteena on hyvä luettavuus, mihin pyrimme vaikuttamaan palstojen koolla, kirjainvalinnalla ja otsikoilla. (Ks. Loiri & Juholin 1998, 32–33.) Valitsimme oppaamme leipätekstin fontiksi Arial Narrowin ja fonttikooksi 11, koska se on kirjasintyypiltään selkeä ja vie vähän tilaa. Otsikot teimme samalla fontilla, mutta sinisellä värillä ja isommalla fonttikoolla, jotta ne erottuisivat leipätekstistä ja jäsentäisivät opasta. Riviväliksi valitsimme 1, koska se vie vähemmän tilaa ja näyttää kuitenkin riittävän selkeältä. Kohderyhmämme on myös sen ikäistä, että heidän pitäisi pystyä lukemaan oppaamme tekstiä pienestä rivivälistä huolimatta. Kannen otsikon, valokuvien ja tekstilaatikoiden fontiksi valitsimme AR BERKLEYN, koska se oli tyyliltään kaikkein sopivin valokuviin ja kääreiden mallisiin tekstilaatikoihin.

Oppaan kooksi valitsimme A5, koska se on kooltaan sopivan kokoinen, jos siitä tulee painotuote. Lisäksi A5 on paperistandardin mukainen koko, joten jos se jossakin vaiheessa halutaan painaa, on se taloudellista (Ks. Koskinen 2001, 62–63). Sivumäärään emme kiinnittäneet huomiota, sillä opas on alustavasti suunniteltu tulevan internetsivuille pdf-malliseksi oppaaksi. Jos tuote päätettäisiin jossakin vaiheessa kuitenkin painaa, voimme sivukokoa ja tekstiä muokkaamalla saada sen painettavaksi hyvään kokoon.

Hyvä kuva voi korvata tuhat sanaa ja se olikin oppaamme kuvien tarkoitus. Kuvan viesti voi tavoittaa vastaanottajan paremmin kuin teksti, koska se ei vaadi yhtä paljon aktiivisuutta kuin tekstin ymmärtäminen. Halusimme kuvilla tuoda esiin lapsen ja vanhemman välillä olevan suhteen positiivisia asioita ja tunteita: turvallisuutta, rakkautta, ihailua, toivoa jne. Kuviemme tarkoitus on siis olla symbolisia, eli ne eivät jatka tekstin sisältöä, vaan tuovat siihen uuden näkökulman ja tunnelman. Halusimme kuvilla muistuttaa vanhempia siitä, että vaikka heidän lapsensa on vakavasti sairas, ei sairaus silti hallitse koko elämää – lapsi on yhä lapsi. Kuvien väriksi suunnittelimme mustavalkoisen, sillä mustavalkokuvalla voi olla suurempi huomioarvo kuin värikuvalla ja mustavalkoisen kuvan tunnelma on rauhallisempi. (Ks. Loiri & Juholin 1998, 52.) Valokuvien ideoinnin ja suunnittelun teki Maiju Pyörälä ja valokuvauksen toteutti Tapio Pyörälä keväällä 2012. Valokuvien malleina toimivat kuvaajan kummilapset ja sukulaiset.

Sekä taustan, että sisältöelementtien värit vaikuttavat sisällön ymmärtämiseen, huomaamiseen ja mielikuvien muodostumiseen. Värien vaikutukset ovat sidoksissa kulttuuriperimäämme ja väreillä on myös eri merkityksiä. Kylmiä ja viileitä värejä käytetään taustaväreinä ja valitsimmekin taustaväriksi vihreän. Lisäksi vihreä on rauhoittava, virkistävä ja parantava väri. Vihreään väriin liittyy myös rauha, kasvu, toivo, harmonia, hellyys ja herkkyyys. Halusimme värimaailmalla tuoda esiin toivoa ja parantumiseen liittyviä ajatuksia. Vihreän värin kanssa hyvä yhdistelmä on keltainen ja keltainen on myös hyvä huomioväri. Valitsimme valokuvien tekstin ja tekstilaatikoiden väriksi keltaisen juuri värin huomiota herättävästä ominaisuudesta. Lisäksi keltainen karkottaa pelkoa ja huolestuneisuutta ja väriin liittyy myös optimistisuus ja onnellisuus. (Koskinen 2001, 85–87.) Otsikoiden väriksi valitsimme sinisen, koska halusimme erottaa sen leipätekstistä ja sininen on harmoninen väri ja sopi oppaan tunnelmaan. Tekstilaatikoiden violetin värin valitsimme sillä perusteella, että violetti erottuu hyvin keltaiselta pohjalta.

4.1.4 Palautteen keruu ja oppaan viimeistely

Tuotteen viimeistelyvaiheessa testasimme tuotteen mahdollisella tuotteen tilaajalla eli Sylva ry:llä. Lisäksi tuotteen tilaajat olivat kohderyhmää, sillä Sylva ry:n hallitukseen kuuluu syöpää sairastaneiden lasten vanhempia, jotka eivät ole osallistuneet tuotteen ideoimiseen. Testasimme tuotteen Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kautta sairaanhoitajalla, jolla on tietoa sädehoitoa saavan lapsen perheen kanssa työskentelemisestä eikä hänelläkään ollut aiempaa käsitystä tuotteestamme. Koska testasimme tuotettamme osapuolilla, jotka eivät osallistuneet sen ideoimiseen tai tekemiseen, saimme luotettavaa tietoa oppaasta. (Ks. Jämsä & Manninen 2000, 80.) Teimme arviointia varten palautelomakkeen (ks. liite 3), missä esitimme kysymyksiä perustuen laatukriteereihimme (ks. liite 2). Teimme muutokset oppaaseen palautteen perusteella.

4.2 Projektin resurssit ja tekijänoikeudet

Projektimme resursseja olivat henkilöstö, raha, aika, tieto ja välineistö. Toimimme opinnäytetyötä varten varattujen aikaresurssien mukaan. Henkilöstö resursseihin kuuluivat projektiryhmän lisäksi muut projektiorganisaation jäsenet (ks. kuvio 1) ja lisäksi oppaan valokuvaaja Tapio Pyörälä. Välineet olivat suurimmaksi osaa omasta takaa kuten muistitikku ja tietokone ja lisäksi hyödynsimme Tapio Pyörälän valokuvauskalustoa. Opas oli pääasiassa omakustanteinen, sillä emme saaneet Sylva ry:stä vielä yhteistyötahoa tai sponsoria ennen kuin he ovat nähneet valmiin

oppaan. Suunnittelimme oppaan alustavasti internetiin laitettavaksi pdf-muodossa, mutta jos joku taho haluaa jatkossa tilata tuotteen painettuna, yritämme saada yhteistyötaholta sponsorointia. Pdf-muoto mahdollistaa kuitenkin myös sen, että tilaaja voi omalla toimipaikallaan tulostaa tai painattaa oppaan. Sponsori kuitenkin mahdollistaisi sen, että voisimme tehdä painetusta oppaasta mahdollisimman laadukkaan ja hyödyllisen. Tiedollisten resurssien hankinnassa teimme itse suurimman työn, mutta meitä auttoivat myös ohjausryhmä ja asiantuntijaryhmä. (Ks. Pelin 2009, 152–153.)

Tekijänoikeuslain (8.7.1961/404) nojalla pidätämme kaikki oikeudet itsellämme. Tekijänoikeuslain 1§:n mukaan kirjallisen tai taiteellisen teoksen luojalla on tekijänoikeus teokseen. Tekijänoikeuslain 2§: mukaan meillä on yksinomainen oikeus määrätä teoksesta valmistamalla siitä kappaleita ja saattamalla se yleisön saataviin muuttumattomana tai muutettuna, käännöksenä tai muunnelmana, toisessa kirjallisuus- tai taidelajissa taikka toista tekotapaa käyttäen. Kappaleen luovuttamiseen ei sisälly tekijänoikeuden luovutusta. Teemme tekijänoikeussopimuksen oppaasta, mikäli opas halutaan käyttöön jollekin sädehoito-osastolle tai esimerkiksi Sylva ry:lle.

Tapio Pyörälä otti valokuvat opastamme varten ja hänelle jäävät tekijänoikeudet kuvista. Tekijänoikeuslain 49a§:n mukaan valokuvaaja saa yksinomaisella oikeudella määrätä valokuvistaan muuttamattomana tai muutettuna. Valokuvaajan oikeus säilyy 50 vuotta kuvan ottamisesta. Valokuvaajalla säilyy teokseen oikeudet kuolemansa jälkeen 70 vuotta (Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404.)

4.3 Oppaan kustannusarvio ja markkinointi

Projektimme henkilöstökulut muodostuivat opinnäytetyön ohjaajien, yhteistyötahon edustajan ja opinnäytetyön tekijöiden tuntipalkoista. Oppaan käsikirjoituksen tulostukseen tarvitsimme kopiopaperia, sekä tulostukseen tarvittavia väripatruunoita. Oppaan painamiseen laskettu arvio riippui arvioidusta oppaan levityksen määrästä ja mahdollisesta sponsorista. Alustavasti olimme varanneet oppaille 100 euroa, jolla saamme painettua tutustumiskappaleita oppaasta. Tarkempi kustannusarvio sekä henkilöstön palkkakustannukset löytyvät liitteestä 4. Opinnäytetyön kustannuksia seurattiin tarkemmin, kun oppaan tekeminen alkoi.

Jämsän ja Mannisen mukaan (2000, 118–119) tuotteistamisprosessin yksi tärkeä tavoite on saada osaaminen sellaiseen muotoon, että se edistää tehokkaasti markkinointia ja sen jälkeen

asiakkaan ostopäätöksen tekoa. Itse markkinointitapahtuma on tärkeä konkreettinen side asiakkaan ja tuottajan välillä. Asiakas tekee päätöksen tuotteesta markkinoinnin kautta. Asiakkaan näkökulmasta on erittäin tärkeää, mitä tuotteemme hänelle antaa, se voi olla mm. itseluottamusta, turvallisuutta, tietoa, terveyttä, yhteenkuuluvuuden tunnetta. Pyrimme työssämme sekä sisäiseen markkinointiin, että ulkoiseen markkinointiin. Sisäinen markkinointi kohdistuu tässä tapauksessa esimerkiksi sädehoitoyksikön tai syöpäyksikön henkilökuntaan oppaan välityksellä, jotta he laittaisivat oppaan jakeluun. (Ks. Jämsä & Manninen, 2000, 118–119.)

Ulkoinen markkinointi toteutetaan mm. olemalla yhteydessä aktiivisesti mahdollisiin tuotteen tilaajiin kuten Sylva ry:hyn. Ulkoinen markkinointi kohdistuu myös sädehoitoa saavan lapsen vanhempiin. Tarkoituksena on saada yhteistyötahon kautta tuotteemme vanhempien ja perheen käyttöön. Pyrimme ulkoisen markkinoinnin avulla viemään tuotetta myös muille tahoille, kuten esim. syöpäyhdistyksille ja sairaaloille. Molemmille markkinointi tavoille oli yhteistä, että molemmat tavat edellyttävät saumatonta yhteistyötä toiminta sekä markkinoinnin asiantuntijoiden että tuotteen sisällön osaajien välillä. Onnistuneen markkinoinnin avulla voidaan rakentaa yrityksen henkilökunnan imagoa, mielikuvia sekä tuotetietoisuutta. Ulkoisessa markkinoinnissa olemme onnistuneet, jos saamme asiakasryhmät haluamaan tuotetta. (Ks. Jämsä & Manninen, 2000, 118–119.)

4.4 Projektin ongelmat ja riskit

Sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämisesssä voidaan käyttää erilaisia laadun kehittämisen menetelmiä. Yksi menetelmistä on arviointitiedon kerääminen palveluista. Keräämällä palautetta opinnäytetyöprojektistamme ja toiminnastamme, saimme tietoa projektimme kehitystarpeista. Mahdollisten kehitystarpeiden tieto auttaa meitä parantamaan tuotteemme laatua sekä tunnistamaan ongelmakohtia. Pyrimme siis tunnistamaan ongelmat ennen niiden syntymistä. Teemme myös kyselyä yhteistyötahon toiveista ja tarpeista projektiamme kohtaan. Näiden avulla pystymme kehittämään sellaisen tuotteen, joka vastaa heidän odotuksia ja on mahdollisimman käyttökelpoinen, jotta opas itsessään ei muodostuisi ongelmaksi. (Jämsä & Manninen, 2000, 29.)

Muita ongelmia tai riskejä projektin kuluessa olivat meidän henkilöstöön kuuluvien sairastuminen ja muut henkilökohtaisen elämän vastoinkäymiset, jolloin aikaa ja voimavaroja ei välttämättä löytynyt projektille. Varauduimme myös siihen, että motivaatio voi vaihdella ja huonompi

motivaatio voi hidastaa työn etenemistä. Riskeissä oli myös huomioitava, että yhteistyötoimijan saaminen voi kestää tai estyä ja projekti voi tästä syystä myöhästyä. Henkilöstön keskinäiset näkemyserot oppaasta sekä henkilöstön ja yhteistyötahon eriävät näkemyserot oppaasta voivat hidastaa oppaan valmistumista, joten otimme tämänkin seikan huomioon arvioidessamme projektin riskejä. Lisäksi riskianalyyssissä huomioimme, että voi käydä niin, ettemme löydä tarpeeksi nopeasti tietoa ja oppaan kokoaminen myöhästyy. Mitään projektia ei saa riskittömäksi, mutta molempien sitoutuneisuus ja kärsivällisyys edesauttavat riskien välttämistä. Olimme molemmat sitoutuneet tekemään projektimme laadukkaasti loppuun saakka ja pyrimme yhteistoimin ratkaisemaan kaikki eteen tulevat ongelmat olemalla kärsivällisiä ja tukemalla toisiamme vaikeissa tilanteissa.

5 OPPAAN JA PROJEKTIN ARVIOINTI

5.1 Projektin arviointi

5.1.1 Projektin tulostavoitteiden toteutumisen arviointi

Projektin tulostavoitteena oli kehittää informaatiota antava opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Tulos- sekä laatutavoitteenamme oli lisäksi laatia selkeä ja toimiva opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille. Asiasisällön halusimme olevan laadukasta, ja sen tuli pohjautua korkeatasoiseen luotettavaan tietoon, joten käytimme paljon suomalaisia ja ulkomaisia lähteitä sekä paljon tuoreita tutkimuksia ja artikkeleita. Uusi luotettava tieto takaa myös oppaalle mahdollisimman pitkän käyttöiän. Sisällön rakensimme mahdollisimman täsmällisesti ja ymmärrettävästi ja tärkeä näkökulma oli vastaanottajan tiedontarve (ks. Jämsä & Manninen, 2000, 54). Lisäksi saimme palautetta TtM Mika Niemelältä oppaamme sisällöstä ja esimerkiksi lapsena sädehoitoa saanut potilas ja syöpää sairastavien lasten perheiden kanssa työskentelevä sairaanhoitaja antoivat meille myös palautetta oppaan sisällöstä ja ulkoasusta. Pyrimme ottamaan jokaisen palautteen huomioon, jotta tuotteesta tulisi laadukas.

Oppaan ulkoasun halusimme olevan helposti luettava ja siisti, joten perehdyimme paljon painotuotteiden ja kirjallisten tuotteiden tekemisen teoriaan. Oppaan sivuilla on mielestämme sopiva määrä tekstiä ja äidinkielen opettajan kanssa korjasimme oppaan kieliasun mahdollisimman selkeäksi ja oikeaoppiseksi. Kuvista saimme paljon palautetta sekä ohjausryhmältä että asiantuntijaryhmältä sekä laaturyhmältä. Mielestämme pääsimme projektissamme tulostavoitteisiimme.

5.1.2 Projektin aikataulun ja kustannusarvion arviointi

Projektin alussa tavoitteenamme oli saada opinnäytetyö ja loppuraportti valmiiksi joulukuuhun 2012 mennessä. Kesätöiden hyväksilukujen johdosta projektiryhmän jäsen Maiju Pyörälä huomasi, että hänellä on mahdollisuus valmistua jo keväällä 2012, joten aikataulua aikaistettiin. Tuotekehityssuunnitelmamme valmistui aikataulussa syksyllä 2011, mutta suunniteltu

yhteistyökumppani pystyi antamaan lopullisen vastauksen yhteistyöhön ryhtymisestä vasta helmikuussa 2012. Tämän vuoksi hidastimme oppaan sisällön kirjoittamista, sillä halusimme kuulla yhteistyötahon näkökulman aiheesta. Helmikuussa 2012 Sylva ry ilmoitti, että heillä ei ole resursseja lähteä projektiimme mukaan. Sylva ry lupasi harkita uudelleen oppaan valmistuttua.

Projektin yhdeksi ongelmaksi muodostui myös se, että kaavailtu yhteistyötahomme Sylva Ry ei alkanutkaan yhteistyöhön vielä projektin alussa. He halusivat nähdä valmiin tuotteen ennen kuin tekisivät päätöksen yhteistyöstä. Teimme oppaan valmiiksi ja kysyimme heidän arviotaan ja mielipiteitään oppaasta. Arviointivaiheessa Sylva ry antoi arviointeja oppaasta. Odotimme vastauksia yli kuukauden Sylva ry:n henkilöstön kiireiden vuoksi, minkä jälkeen oppaan viimeistelyyn ei jäänyt aikaa kuin viikko suunnittelemamme aikataulun mukaan. Toivomme kuitenkin, että saamme yhteistyömme käyntiin ja oppaan käyttöön heidän kauttaan. Saamamme palautteet olivat arvokkaita ja viikko riitti meille hyvin oppaan viimeistelyyn.

Oppaan valmistumista hidasti myös se, että riskienarvioinnissakin huomioimamme ongelma toteutui, kun projektiryhmän jäsen Tanja Kimpimäki sairastui. Tämän vuoksi kiire kasaantui oppaan valmistumisvaiheessa, kun Maiju Pyörälä joutui ottamaan päävastuun oppaan valmistumisesta. Oppaan ensimmäinen versio valmistui maaliskuussa 2012, ja se esitestattiin maaliskuu- ja huhtikuun taitteessa 2012. Lopullisen oppaan valmistumista hidasti se, että esitestauksen vastauksia ei saatu suunniteltuna ajankohtana, ja loppuraportin valmistuminen tapahtui oletettua nopeammin. Saimme projektia eteenpäin jakamalla työtehtäviä ja vastuita tehokkaammin, joten saimme kurottua suunniteltua aikataulua tässä vaiheessa kiinni. Loppujen lopuksi pysyimme lopullisessa aikataulussa, vaikka päätehtävien aikataulut elivät koko projektin ajan.

Tarkoituksenamme oli saada apua viestinnän koulutusohjelman opiskelijalta graafiseen suunnitteluun, mutta heillä ei ollut kyseisenä ajankohtana sellaista opintojaksoa, missä tämän työn olisi voinut tehdä. Tämä hidasti hieman oppaan valmistumista, sillä projektiryhmällä ei ollut aiempaa kokemusta tällaisesta tuotteen suunnittelusta. Molempien sitoutuneisuus ja kärsivällisyys auttoivat kuitenkin saattamaan projektin loppuun. Olimme molemmat sitoutuneet tekemään projektimme laadukkaasti loppuun saakka ja pyrimme yhteistoimin ratkaisemaan kaikki eteen tulevat ongelmat olemalla kärsivällisiä ja tukemalla toisiamme vaikeissa tilanteissa.

Aikataulujen yhteensovittamisen vaikeus toi omat haasteensa aikataulussa pysymiseen. Maiju Pyörälällä oli harjoittelujakso maaliskuusta toukokuun loppuun, jolloin yhteisen ajan löytyminen projektiryhmälle oli vieläkin haasteellisempaa. Molempien projektiryhmän jäsenten sitoutuneisuus ja kärsivällisyys saattoivat kuitenkin projektin loppuun aikataulussa. Pyrimme yhteistoimin ratkaisemaan kaikki eteen tulevat ongelmat olemalla kärsivällisiä ja tukemalla toisiamme vaikeissa tilanteissa. Yhteisen ohjausajan löytyminen oli välillä myös vaikeaa, mutta tilanteet ratkesivat joko erillisinä ohjauksina ohjausryhmän jäsenten ja projektiryhmän välillä sekä pikaohjauksina.

Projektimme kustannukset jäivät suunniteltua pienemmäksi. Alustavasti olimme varanneet oppaan painatukseen 100 euroa. Opas on alustavasti kuitenkin toteutettu vain virtuaalioppaaksi, joten toistaiseksi olemme säästäneet näissä kuluissa. Oppaasta tuli myös mahdolliselle yhteistyötaholle edullisemmaksi, koska se on suunniteltu virtuaaliseksi oppaaksi. Tarkempi kustannusarvio sekä henkilöstön palkkakustannukset löytyvät liitteestä 4. Kustannuksia tuli vain opinnäytetyön ohjaajien ja – tekijöiden tuntipalkoista sekä kopiopaperin hankinnasta. Projektin aikana huolehdimme, että oppaan tulostamiskulut eivät ylittyneet suunnitellusta ja emmekä tulostaneet ylimääräisiä tai tarpeettomia kappaleita

5.1.3 Projektityöskentelyn arviointi

Tuotekehityssuunnitelman esitykseen asti teimme projektia yhdessä ja itsenäisesti niin, että työmäärä jakaantui tasan. Kuitenkin oppaan valmistusvaiheessa tapahtunut Tanja Kimpimäen loukkaantuminen aiheutti sen, että Maiju Pyörälä joutui työstämään opasta pitkälti yksin eteenpäin. Työmäärä pyrittiin kompensoimaan loppuraportin kirjoittamisen yhteydessä, jolloin Tanja Kimpimäki otti enemmän vastuuta kirjoittamisesta. Maiju Pyörälän kevään 2012 harjoittelujakson vuoksi Tanja Kimpimäki otti vastuuta enemmän myös käytännön asioiden hoitamisessa ja yhteydenpidosta Sylva ry:hyn ja Pohjois-Suomen syöpäyhdistykseen. Projektiryhmänä työskentelymme oli vastuuntuntoista ja tasapuolista. Olimme kumpikin sitoutuneita projektiin ja tuimme toisiamme vaikeina hetkinä. Työmäärä jakaantui mielestämme tasapuolisesti.

Ohjausryhmään pidimme yhteyttä sähköpostitse sekä tapaamisilla. Saimme ohjausta tasaisin väliajoin vaikkakin yhteisen ohjausajan löytyminen oli välissä haastavaa. Saimme tukea ja

ohjausta tarvitsemiimme ongelmatilanteisiin ja muutenkin projektin kulkuun. Seminaarien yhteydessä saimme kehittämisideoita ja tukea tukiryhmältämme.

5.2 Oppaan arviointi

5.2.1 Oppaan arviointi palautekyselylomakkeella

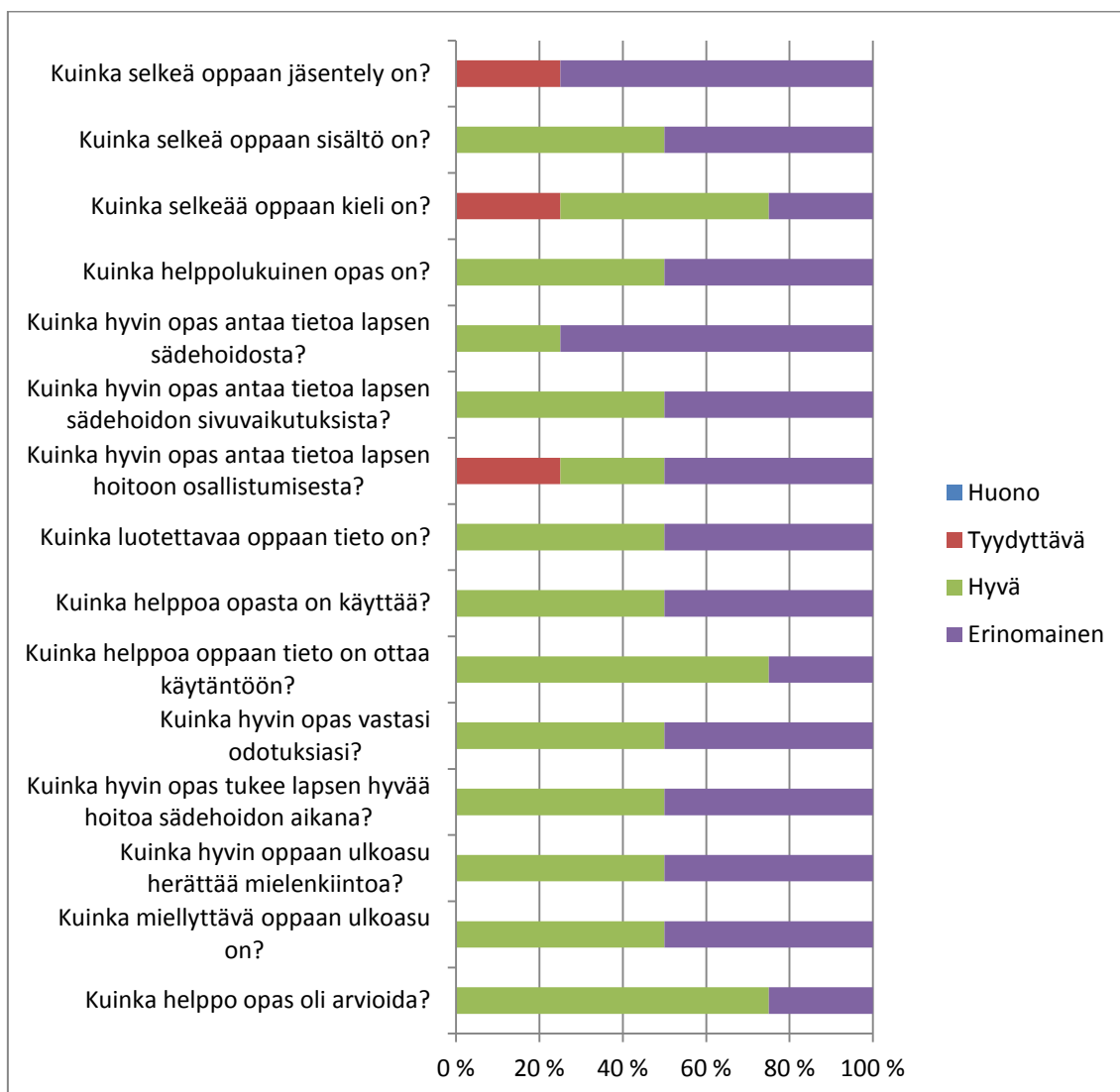
Laadimme palautekyselylomakkeen laatukriteeriemme pohjalta. Laatukriteerimme on tehty tulostavoitteita ja toiminnallisia tavoitteita peilaten, joten osaltaan testasimme myös näiden tavoitteiden täyttymistä. Palautekyselylomakkeeseen teimme taulukon, jossa kysyimme laatukriteerien toteutumisista vastusvaihtoehdoilla erinomainen, hyvä, tyydyttävä ja huono. Vastausvaihtoehdot valitsimme kyseisiksi, koska ne ovat adjektiiveja ja kuvaavat hyvin laatua. Lisäksi vastaajat voivat jättää avoimen palautteen korjausehdotuksista sekä valokuvista. Valokuvien halusimme herättävän positiivisia tunteita ja ajatuksia, joten ihmisten erilaisesta tunteiden kirjon vuoksi emme tätä kysymystä laittaneet taulukkoon. Kyselylomake on tarkemmin nähtävissä liitteessä 3.

Toteutimme oppaan palautekyselyn 23.03–30.04.2012. Palautekyselyn lähetimme Sylva ry:n, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta vanhemmille ja sairaanhoitajalle, joka työskentelee perheiden kanssa, joissa lapsi on sairastunut syöpään. Lähetimme oppaan ja arviointilomakkeen henkilökohtaisena sähköpostina kohderyhmälle, jolloin tavoitimme varmasti esitestaukseen osallistuvat henkilöt. Lisäksi toivoimme, että arviointiin osallistuisi henkilöitä niin sanotun lumipallotekniikan kautta. Esimerkiksi Sylva ry:n hallituksessa on useampi syöpää sairastaneen lapsen vanhempi, joten toivoimme tiedon mahdollisuudesta osallistua arviointiin kulkeutuvan myös heille. (ks. Kylmä & Juvakka 2007, 59, 63.)

Emme saaneet esitestauksessa odotettua määrää vastauksia. Olisimme toivoneet, että esitestaus vaiheessa olisi ollut enemmän aikaa ja olisimme saaneet enemmän vastauksia, mutta kiireisen aikataulun vuoksi jouduimme pitämään edellä mainitusta testausajasta kiinni. Saimme vastauksen kolmelta (3) vanhemmalta ja yhdeltä (1) sairaanhoitajalta. Sairaanhoitajan näkökulman halusimme sen takia, että saimme tuotteestamme myös tuotetta mahdollisesti käyttävän hoitohenkilökunnan mielipiteen. Kyselyn tulokset saimme kyselylomakkeeseen täytettynä sekä avoimina vastauksina.

5.2.2 Palautekyselyn tulosten analysointi

Palautelomakkeella annetut vastaukset kokosimme kuvioon 2. Esitestauksessa käytetyssä kyselylomakkeessa esitettiin kysymyksiä, joiden avulla selvitettiin oppaan ymmärrettävyyttä, hyödynnettävyyttä, asiakaslähtöisyyttä sekä esteettisyyttä. Kysymyksiä arviointilomakkeessa oli 15, joihin vastattiin anonymisti rastittamalla omaa mielipidettä lähinnä oleva vaihtoehto. Vaihtoehdot olivat 1=huono, 2=tyydyttävä, 3=hyvä, 4=erinomainen. Olimme lisänneet lomakkeeseen myös kommenttiruudun, johon vastaaja pystyi kertomaan tarkemmin parannus-/muutosehdotuksiaan. Kyselylomakkeen loppuun lisäsimme kolme avointa kysymystä, joihin vastaaja pystyi sanallisesti kertomaan mielipiteensä kuvista sekä mahdollisista lisättävistä tai poistettavista asioista.



KUVIO 2. Palautekyselyn vastausten jakautuminen.

Testasimme kyselylomakkeella laatimamme laatukriteereitä ymmärrettävyyttä, hyödynnettävyyttä, asiakaslähtöisyyttä ja esteettisyyttä. Ymmärrettävyyttä kuvaavia kysymyksiä olivat neljä ensimmäistä kysymystä. Kokonaisuudessaan opas vastasi vastaajien mielipiteisiin erinomaisesti ja hyvin. Ainoastaan kohtiin ”kuinka selkeä oppaan jäsentely on?”, ”kuinka selkeää oppaan kieli on?” ja ”kuinka hyvin opas antaa tietoa lapsen hoitoon osallistumisesta?” tuli yksi tyydyttävä vastaus. Valitettavasti vastaaja ei ollut kommentoinut kommenttiruutuun, miten voisimme parantaa näitä osioita. Käytimme oppaan äidinkielen opettajan Marja Kuuren arvioinnissa ja muokkasimme ja jäsensimme tekstin hänen ohjeidensa mukaan. Arvioimme, että kieli on nyt selkeämpää ja jäsennellympää kuin testausvaiheessa.

Oppaan ymmärrettävyyttä kuvaaviin kysymyksiin vastaajien mielipiteet erosivat hieman. Vastaukset olivat erinomaista ja hyvää, mutta myös muutama tyydyttävä. Tähän reagoimme käyttämällä oppaan äidinkielen opettajalla Marja Kuureella, jonka kanssa teimme tarvittavia muutoksia oppaan ymmärrettävyyteen ja kieliasuun. Kommenttiruutuihin saimme seuraavia kommentteja;

Helppolukuinen, sopivan mittainen.

Sivuilla olevat ”laatikot” oli tosi hyvät.

Neljä seuraavaa kysymystä kuvasivat oppaan hyödynnettävyyttä. Vastaajien antama palaute oli erinomaista ja hyvää, yhdessä vastauksessa oli tyydyttävä kohdassa, kuinka hyvin opas antaa tietoa lapsen hoitoon osallistumisesta. Valitettavasti vastaaja ei antanut kommenttiruutuun kehittämisideoita, tämän parantamiseksi. Koska muissa kohdissa saimme hyvää ja erinomaista palautetta, emme ryhtyneet muutostoiimiin.

Neljä seuraavaa kysymystä kuvasivat oppaan asiakaslähtöisyyttä. Vastaajien antama palaute oli hyvää ja erinomaista, eivätkä vastaajat olleet kirjoittaneet kommenttiruutuihin mitään. Koimme, ettei muutostarpeita ole, emmekä ryhtyneet muutostoiimiin.

Kolme seuraavaa kysymystä kuvasivat oppaan esteettisyyttä. Vastaajien antama palaute oli erinomaista ja hyvää. Joten tässäkin tapauksessa muutostoiimiin ei tarvinnut ryhtyä. Yhdessä palautteessa vastaaja ei ollut rastittanut vaihtoehtoa viimeisestä kysymyksestä, kuinka helppo opas oli arvioida, vaan oli kirjoittanut kommentin;

Ei helppo arvioida, mutta summasummarum selkeä ja mukava opas, pidin.

Koska vastaaja ei ollut kommentoinut miksi hän näin koki tai miten voisimme arviointia muuttaa, emme osanneet tehdä tähän kohtaan muutoksia. Koska tämä kohta oli muissa palautteissa arvioitu erinomaiseksi tai hyväksi, emme kokeneet, että mitään kannattaa muuttaa.

5.2.3 Kehittämisehdotusten ja avoimen palautteen analysointi

Arviointilomakkeen avoimiin kysymyksiin oli vastattu jokaisessa palautteessa. Avoimissa palautteissa ja kehittämisideoissa ei ollut kuitenkaan toistuvuutta, joten emme toteuttaneet kaikkia ehdotuksia. Kävimme läpi jokaisen palautteen yksitellen ja toteutimme niiden palautteiden kehittämisehdotukset, jotka katsoimme kokonaisuuden kannalta hyväksi.

Kuvat herättivät vastaajissa seuraavia ajatuksia:

Kuvat lämminhenkisiä, jäsentävät kirjallista osuutta. Ainoastaan viimeisestä kuvasta "voisiko tämä lapsi-aarre olla jossakin muussa kuin arkussa tässä kohtaa"

Hyvät, herkäät kuvat, mainio lisäpiriste.

Tunteita positiivisia

Kuvat ja tekstit sopivat hyvin keskenään yhteen. Mielestäni oppaassa tulisi kuitenkin olla aiheeseen liittyviä, tietoa ja opastusta antavia kuvia mm. sädetyshuoneesta, -laitteesta jne. Kuvat olivat mielestäni ns. kansilehti, kampanja- ja mainoskuvia.

Kuvat olivat kannustavia.

Kuvat ja kannustavat tekstit olivat mukavia.

Teimme tuotteen kehittelyvaiheen alussa jo selkeän päätöksen oppaaseen tulevista kuvista. Halusimme pitää kuvat ehdottomasti sellaisina, että ne eivät liity sädehoitoon, sädehoidon laitteisiin tai muuhun toimintaan sädehoidon yksikössä. Kuvien tarkoitus oli tuoda lukijoille lämpimiä ja toivoa herättäviä tunteita sekä muistuttaa vanhempaa läsnä olemisen tärkeydestä ja lapsen huomioon ottamisesta. Saimme myös paljon palautetta kuvien herkkyydestä ja lämminhenkisyydestä, joten tulimme siihen tulokseen, että pidämme kuvat sellaisena kun alussa

päätimme. Oppaan viimeinen "olet aarre"-kuva sai yhden palautteen, jossa toivottiin lapsen olevan muualla kuin arkussa. Tämä kommentti oli kuitenkin sairaanhoitajan kommentti ja vanhemmilta ei viimeisestä kuvasta vastaavaa palautetta saatu, joten pidimme kuvan oppaassa. Mielestämme kuvassa oleva arkku on selvästi aarrearkku ja kuvan tekstikin johdattelee lukijaa siihen suuntaan.

Toisessa avoimessa kysymyksessä vastaajat antoivat palautetta oppaaseen lisättävistä ajatuksistaan:

Sisältö oli hyvä ja kattava. Jäsentelyyn kiinnittäisin enemmän huomiota, jotta opas on selkeämpi ja siten helppolukuisempi.

Sivussa olevat 'fakta-ruudut' hyvät, mutta voisi olla vielä yksinkertaisemmat. Vain fakta esille. Voisiko tulla aina vasta kappaleen lopussa, jolloin sisältäisi tiivistetysti kyseisen kappaleen pointit.

Tasoitetut rivivälit tekivät sanavälit toisinaan liian pitkiksi.

Ei tarvitse muuta.

Hyvä tällaisenaan

Palautteen mukaan oppaan jäsentelyyn tulisi kiinnittää huomiota, joten käytimme oppaan äidinkielen opettajalla Marja Kuureella. Katsoimme hänen kanssaan oppaan sisältöön ja jäsentelyyn liittyvät muutokset. Teimme muutokset, jotka meidän mielestämme teki oppaasta helppolukuisemman ja rakenteeltaan paremman. Tasoitetut rivivälit koimme kuitenkin, pitkistä sanaväleistä huolimatta, tarpeelliseksi selkeämpää ulkoasua ajatellen, joten niihin emme tehneet muutoksia. Kävimme läpi myös oppaassa esiintyvät "faktaruudut" ja korjasimme niiden ulkoasua. Osasta ruuduista sanat ja sanavälit olivat vaikeasti, korjasimme ne, mutta pidimme niiden sisällön kuitenkin samana, koska mielestämme ne olivat selkeitä ja ne sisälsivät erillisiä informatiivisia asioita, mitä tekstissä oli. Mielestämme meidän ei kannattanut tehdä "faktaruutuihin" tiivistelmää jokaisen kappaleen loppuun, koska oppaassa oleva teksti on muutenkin tiivistettyä ja siinä kerrotaan vain tärkeimpiä asioita. "Faktaruudut" olisivat myös mielestämme tehneet oppaasta liian "oppikirjamaisen".

Viimeisessä avoimessa kysymyksessä vastaajat antoivat palautetta oppaasta poistettavista ajatuksistaan:

Viimeinen kappale perheinterventio, vieras asia täällä pääkaupunkiseudulla ei ole aikaa eikä resursseja järjestää.

Ei myöskään poistettavaa. No, ehkä sivuvaikutuslista lista oli piiiiitkä.

Saimme vähän palautetta tarpeesta poistaa osioita oppaan sisällöstä. Perheinterventio-osuuden päätimme kuitenkin pitää oppaassa, koska yksi oppaamme tarkoituksista on tuoda valtakunnallisesti tietoisuutta perheinterventiosta. Toivoisimme, että esimerkiksi vanhemmat alkavat puhumaan ja kyselemään perheintervention järjestämisestä ja näin toisivat sairaaloille ja terveyskeskuksille painetta tarjota perheinterventiota. Sivuvaikutuksia oppaassa on paljon, mutta emme kokeneet tarpeelliseksi poistaa mitään, koska tarkoituksenamme on tuoda tietoisuuteen mahdolliset sivuvaikutukset sädehoidosta, emmekä voineet mielestämme jättää osaa kirjoittamatta oppaaseen. Sädehoidon aiheuttamien mahdollisten sivuvaikutustenkirjo on suuri, ja meidän tarkoituksenamme oli tehdä mahdollisimman kattava ja informatiivinen opas vanhemmille.

Saimme yhdeltä vanhemmalta palautteen viestin liitteenä, jossa hän kommentoi opasta näin;

Olisipa minulla ollut tällainen opas kun olimme lapseni kanssa sädehoidossa.

Tämä palaute oli meille erittäin tärkeä. Se kertoo oppaamme tärkeydestä ja vahvistaa oppaan ajankohtaisuutta. Vaikka sädehoitoa saavia lapsia on hyvin vähän, tämä palaute vahvistaa oppaan suuresta tarpeesta, sillä vanhemmat tarvitsevat ja haluavat paljon tietoa lapsensa hoidosta.

6 POHDINTA

Tuotteemme tavoitteena oli, että vanhemmat ymmärtävät sädehoidon prosessin kulun ja sädehoidon sivuvaikutukset. Tuotteen antama tieto sädehoidosta ja sen sivuvaikutuksista on mielestämme tärkeää, sillä vanhempien olisi hyvä pystyä varautumaan mahdollisiin ongelmiin jatkossa. Potilaskeskeisessä lääketieteessä hoito perustuu potilaan eli alaikäisen lapsen tapauksessa vanhemman arvoihin ja kokemuksiin. Vanhemmilla on oikeus tietää myös hoidon ongelmista ja tehdä päätöksensä hoidosta saamansa tiedon perusteella (ks. Hietanen 2012, hakupäivä 24.4.2012). Sädehoidolla on paljon varhaisia ja myöhäisiä sivuvaikutuksia, jotka voivat vaikuttaa myöhemmin lapsen ja perheen elämänlaatuun, jolloin niihin pitäisi pystyä varautumaan ajoissa. Myös matalan sädeannoksen saaneilla potilailla on yhtälailla ilmennyt sekundäärisyöpänä pahanlaatuisia kasvaimia, kuten sarkoomia ja rinta- ja kilpirauhaskarsinoomia kuin korkean annoksen potilailla. Säteilyn vahvuudella ei siis sinänsä ollut väliä, vaan yleensä säteilylle altistumisella, joten kaikkien sädehoitoa saaneiden lasten vanhemmilla tulisi olla kattava tieto sädehoidon vaikutuksista. (Ks. O'Brien, Donaldson, Balise, Whittemore 2010, 1232–1239.)

Koska kaikki vanhemmat eivät ole samanlaisia ja heidän tiedontarpeensa vaihtelee, on tuotteemme hyvä tiedonlähde. Jotkut vanhemmat haluavat tietää kerralla paljon ja etsivät aktiivisesti tietoa, mutta toiset vanhemmat voivat olla kiireisempiä eivätkä ehdi tai halua etsiä lisää tietoa. Kuitenkin vanhemmat yleisesti kokevat tärkeäksi, että voivat osallistua lapsensa hoitoon ja siihen liittyvään päätöksen tekoon. (McKenna, Collier, Hewitt & Blake 2010, 624–626.) Oppaassamme on kattavasti tietoa sädehoidosta ja sen sivuvaikutuksista, jolloin tiedonjanoiset vanhemmat voivat saada oppaasta paljon irti heidän lapsensa hoidosta. Toisaalta opas on myös hyvä tuote kiireisille vanhemmille, sillä he voivat palata oppaan ääreen aina tarvittaessa ja kun heiltä aikaa liikenee. Osallistuminen päätöksentekoon hoidosta on helpompaa, kun on taustatietoa asioista. Vanhemmat ovat myös kokeneet, että oppaiden ja kirjasten avulla on helpompi käsitellä sairautta ja vaikeita asioita lasten kanssa (ks. Niemelä, Hakko & Räsänen 2010, 458).

Oppaamme tarkoituksena on, että sädehoitoa saavan lapsen vanhemmat ymmärtävät sädehoidon prosessin ja sädehoidon sivuvaikutusten lisäksi, miten hän voi osallistua lapsensa hoitoon ja mistä koko perhe voi saada tukea hoidon aikana ja sairaudesta selviämiseen. Tavoitteenamme oli motivoida vanhempaa osallistumaan aktiivisesti lapsensa hoitoon. Nykyinen

perheintervention käytäntö riippuu sädehoidon henkilökunnasta, jonka täytyy pohtia vanhempien roolia sädehoidon aikana. Kun vanhemmat ovat vastuussa lastensa interventtiosta hoidosta johtuvaan ahdistukseen, osoittautuu se hyödylliseksi vähentämällä vanhempien huolta, mikä puolestaan vähensi lasten ahdistusta. Lapselle ja vanhemmalle lapsen sädehoidosta aiheutuneen ahdistuksen vähentäminen voi olla hyödyllistä oleellisesti: se voi vähentää sedaatioita, sairaalan kustannuksia ja lääketieteellisiä riskejä esimerkiksi parantamalla lapsen ja vanhemman psyykkistä toimintaa ja vuorovaikutusta hoitohenkilökuntaan. (Klosky, Garces-Webb, Buscemi, Schum, Tyc & Merchant 2007, 333.)

Henkilökunnan mielestä lapsikeskeistä työskentelyä tarvitaan, sillä ilman sitä lapset kantavat liian suurta taakkaa harteillaan. Eri-ikäisillä lapsilla on erilaisia tarpeita, joten tämäkin seikka pitäisi ottaa huomioon perheinterventiossa. Perheinterventiosta hyöttyy selkeästi koko perhe – niin lapset kuin vanhemmatkin. (Niemelä, Väisänen, Marshall, Hakko & Räsänen 2010, 25.) Oppaamme tarkoituksena on herättää kyselyä perheinterventiosta, sillä se on toimiva keino lapsikeskeiseen työskentelyyn ja koko perheen hyvinvoinnin edistämiseen. Perheinterventiolla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia lapsen masennukseen ja pelkoihin samoin kuin vanhemman mielenterveyteen. Perheintervention avulla voidaan tukea myös vanhemmuutta (Niemelä, Hakko & Räsänen 2010, 459).

Vanhemmat ovat huomanneet yhden sisaruksen sairastumisen aiheuttavan myös terveissä sisaruksissa negatiivisena vaikutuksena kateutta, huolta, pelkoa, ahdistusta, järkytystä, vihaa ja paheksuntaa sekä negatiivista käytöstä, yksinäisyyttä, surua ja masennusta. Muita oireita olivat kouluongelmat, matala itsetunto ja syyllisyys. Vanhemmat huomasivat myös sisaruksen sairastumisella olleen positiivisia vaikutuksia kuten perheen lähentyminen, sisarusten kasvanut huolenpito, heidän persoonansa kasvu ja vanhempien tietoisuus sisarusten vahvuudesta. (Williams, Ridder, Setter, Liebergen, Curry, Pianjariyakul & Williams 2009, 106–107.) Myös sairaan lapsen sisarukset ovat vaarassa mielenterveyden ongelmille, joten perheinterventio voi palvella koko perhettä. Opas voi aiheuttaa ketjureaktion perheinterventio-osuudellaan, sillä perheinterventiota ei ole vielä kaikissa sädehoidonyksiköissä ja oppaamme voi saada vanhemmat kyselemään mahdollisuudestaan osallistua perheinterventioon. Tämä voi aiheuttaa painetta sairaalalle ja sädehoidon yksiköille järjestää kyseistä palvelua. Oppaamme voi siis olla perheintervention levityksessäkin hyödyllinen väline.

Mielestämme opinnäytetyöprojektimme sujui kaiken kaikkiaan hyvin. Kaikkea ei voi ennalta suunnitella ja vaikka suunnittelisikin, voivat asiat mennä toisin. Projektimme aikana olemme oppineet luovaa ajattelua ja ongelmanratkaisua. Muutamia asioita olisimme voineet tehdä toisin, kuten olisimme heti syksyllä 2011 voineet hakea yhteistyösopimusta OYS:in sädehoidon yksikköön, jolloin arviointien saaminen ei olisi vienyt niin paljon aikaa. Toisaalta OYS:ssa yhteistyösopimusten tekeminen vie useasti paljon aikaa, ja nyt meillä on hyvät mahdollisuudet yhteistyöhön Sylva ry:n kanssa, jolloin opas saadaan valtakunnalliseen levitykseen ja laajempaan käyttöön. Loppujen lopuksi kuitenkin saimme Sylva ry:ltä tarvittavan määrän palautteita, vaikka niiden saamiseen menikin odotettua enemmän aikaa. Olisimme itse voineet tehdä kyselylomakkeen esimerkiksi Webropol 2.0 –sovelluksella, mutta huomasimme tämän vaihtoehdon liian myöhään. Sovelluksella tehty kyselylomake olisi voinut olla helpompi ja nopeampi täyttää ja olisimme näin saaneet vastauksia nopeammin ja ehkä myös enemmän. Pääasia kuitenkin, että yleensä saimme oppaan testattua, joten olemme tyytyväisiä näinkin. Ajankäytön ja tehtävien jaon kanssa tuli hieman ongelmia muutenkin projektin aikana, mutta tarkempi tehtävien ja ajankäytön suunnittelu ei olisi asiaa auttanut, sillä ongelmat johtuivat yllättävistä ja meistä riippumattomista syistä (esimerkiksi sairastuminen). Luova ongelmanratkaisutaito ja joustavuus kehittyivät näissä vaativissa tilanteissa ja myös tuleva työelämämme vaatii näitä taitoja.

Oppaan olisi toisaalta voinut tehdä myös painetuksi tuotteeksi, mutta päädyimme toteuttamaan sen virtuaalisena oppaana. Painotuotteella olisi ollut omat puolensa, kuten sen markkinointi voisi olla helpompaa muille tahoille, kun on konkreettista materiaalia näytettävänä. Toisaalta virtuaalinen opas tavoittaa laajemman lukijakunnan ja siitä on helppo tehdä myös painotuote. Virtuaalisen oppaan päivittäminen on myös käteväämpää kuin vastaavan painotuotteen – vanhan version saa saman tien korvattua uudella, kun tuote on tiedostomuodossa. Aiomme jatkaa tuotteen markkinointia jatkossa ja pyrkiä saamaan se mahdollisimman laajaan käyttöön. Olemme oppineet projektin aikana myös hyviä markkinointi ja neuvottelutaitoja, mitkä ovat myös hyödyllisiä taitoja työelämässä. Toivomme yhteistyötä Sylva ry:n kanssa, jolloin tuote saataisiin heidän verkkosivujensa kautta mahdollisimman monen vanhemman saataviin.

Meidän oppimistavoitteenamme oli saada syvempää tietämystä lapsen sädehoidosta, sen sivuvaikutuksista ja vaikutuksista perheeseen. Kehitimme projektin aikana ammatillista kasvuamme laajentamalla teoriapohjaa sädehoidosta, perheinterventiosta ja koko perheen huomioon ottamisesta sädehoitoprosessin aikana. Mielestämme syventyminen näihin

aihealueisiin syvensi omaa ammattitaitoa ja kykyä kohdata sädehoitoa saava lapsi ja hänen koko perheensä. Muussakin röntgenhoitajan työssä voimme soveltaa oppimaamme vanhemman jaetusta mukanaolosta. Opasta tehdessämme syvensimme myös omaa röntgenhoitajan eettistä näkökulmaa työhön. Sädehoitoa saavan lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ja hoitaminen vaativat röntgenhoitajalta tiettyä herkkyyttä ja kykyä asettua perheen asemaan. Röntgenhoitajan luodessa turvallisen ja luottamuksellisen suhteen lapseen ja hänen vanhempaisinsa, hän edesauttaa heidän sitoutumistaan ja myönteisesti suhtautumistaan hoitoon.

Opimme myös projektiluonteista työskentelyä ja projektityöskentelyn prosessin. Opimme projektin aikana tehtävien ja aikataulujen hallintaa sekä suunnitelmallista ja tavoitteellista työskentelyä. Nykyaikana projektityöskentely on hyvin yleistä myös työelämässä, joten saimme kumpikin todella hyvät eväät lähteä jatkossakin oman alan projekteihin mukaan. Tavoitteenamme oli myös kehittää omia tiedonhaun menetelmiämme ja oppia käsittelemään tieteellistä tietoa sekä suhtautumaan kriittisesti lähteisiin. Mielestämme pääsimme näihin tavoitteisiin ja loppuraporttimme lähdeluettelo on kattava ja monipuolinen sekä tarkkaan harkittu.

Opasta työstäessämme opimme moniammatillista yhteistyötä ja neuvottelutaitoja. Yleensäkin viestintätaitomme ovat kehittyneet ja olemme oppineet kommunikoidaan paremmin eri toimijoiden kanssa suullisesti ja kirjallisesti. Opimme neuvottelutaitoja, kun olemme olleet yhteydessä mahdollisiin yhteistyökumppaneihin. Näitä opittuja viestinnän ja yhteistyön taitoja täytyy osata myös hoitoalan työelämässä, joten projekti on tukenut ammatillista kasvuamme myös niiltä osin. Olemme kehittäneet projektin aikana omia ongelmanratkaisutaitojamme ja huomanneet, että samaan lopputulokseen voi päästä eri tavoilla hyödyntäen joustavia toimintatapoja. Kompromissitaitomme kehittyivät ongelmanratkaisutilanteissa ja työskennellessämme toistemme kanssa, jolloin täytyi ottaa kummankin näkökulmat huomioon.

Jatkokehittämisideana voisi olla virtuaalisen oppaan laajentaminen vaikkapa verkkosivuiksi, jossa vanhemmilla voisi olla mahdollisuus keskustella mieltä askarruttavista asioista ja saada vertaistukea esimerkiksi keskustelufoorumeilla. Opetuksellinen ja informatiivinen verkossa oleva osa perhetason interventiota antaa vanhemmille mahdollisuuden vierailla verkkosivuilla, hakea tietoa lapsensa sairaudesta ja keskustella huolistaan. Näin vanhemmat saavat paremman mahdollisuuden heijastaa kokemuksiaan yksilönä ja koko perheensä hyvinvoinnin kannalta. (Ks. Svavarsdotti & Sigurdardotti 2006, 989.)

Toisena jatkokehitysideana voisi olla uusi opas perheintervention tarpeen tunnistamisesta sädehoitoyksiköiden hoitajille. Kun perheinterventio on rantautunut paremmin Suomen sädehoidon yksiköihin, voisi vanhemmillekin tehdä tarkemman oppaan perheinterventiosta ja esimerkiksi kiinnittää oppaassa enemmän huomiota koko perheen selviytymiseen ja kertoa yhden lapsen sairauden vaikutuksista terveisiin sisaruksiin. Taloudellinen tilanne ja vanhempien stressi ovat vahvoja vaikuttajia myös terveiden sisarusten toimintamalleissa. Nämä asiat ja lisäksi yhden sisaruksen sairastuminen aiheuttavat muutoksia perheen toimintaan ja lisäävät huolta ja vastuuta, mikä puolestaan aiheuttaa ahdistusta terveille sisaruksille. Sisarusten käyttämät selviytymiskeinot ovat yhteydessä heidän elämänlaatuunsa, jolloin terveydenhuollon tulisi tarjota sisaruksia tukevaa interventiota ja näin turvata sisarusten henkistä ja fyysistä hyvinvointia. Sairaalan lapsen sisarukset pitäisi lukea riskiryhmään, kunnes täysi arvio heidän sosiaalisesta tuestaan, perheen olosuhteista ja käytöksestään osoittaa muuta. Hoitajan tulisi ottaa huomioon sairauden vaikutus myös lapsen sisaruksiin, jotta sisarukset eivät jäisi ilman apua. (O'Brien, Duffy & Nicholl 2009, 1364.)

LÄHTEET

Edgar, A.B. & Wallace, W.H.B. 2008. Reproductive possibilities for the child with cancer. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive medicine* 19 (2): 48-52.

Eloranta T. & Virkki S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Latvia: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Galloway, T.J., Indelicato, D.J., Amdur, R.J., Swanson, E.L., Morris, C.G., Marcus, R.B. 2011. Favorable outcomes of pediatric patients treated with radiotherapy to the central nervous system who develop radiation-induced meningiomas. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 79(1):117-20.

Grewal, S., Merchant, T., Reymond, R., McInerney, M., Hodge, C., Shearer, P. 2010. Auditory late effects of childhood cancer therapy: a report from the Children's Oncology. *Pediatrics* 125 (4): e938-950.

Hietanen, P. 2012. Potilaskeskeinen lääketiede – ostosparatiisiko? *Suomen Lääkärilehti* 16, 1217.

Hovi, L., Taskinen, M. & Jahnukainen, K. 2006. Lapsuusiän syövästä parantuneet tarvitsevat pitkäaikaissuranta. *Suomen Lääkärilehti* 61(20), 2209–2212.

Jahnukainen, K. & Hovatta, O. 2006. Lapsuus- ja nuoruusiän syövän hoitojen jälkivaikutukset sukupuoliseen kehitykseen ja hedelmällisyyteen. *Suomen Lääkärilehti* 61(20), 2215–2221.

Johansson, R. 2010. Sädehoitoon liittyvien haittojen hoito. Lääkärin käsikirja. Hakupäivä 18.3.2012.

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00394&p_haku=s%E4dehoidon%20sivuvaikutukset

Johansson, R. 2011. Tietoa potilaalle: Sädehoito. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 18.3.2012. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk01078&p_haku=s%E4dehoidon%20sivuvaikutukset

Jämsä K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Karhu-Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia sädehoitojakson aikana. Turun yliopisto, väitöskirja, Turun yliopiston julkaisuja, C-188.

Kirmanen, T. 2000. Lapsi ja pelko: sosiaalipsykologinen tutkimus 5-6-vuotiaiden lasten peloista ja pelon hallinnasta. Väitöskirja. Kuopio. Sosiaalitieteiden laitos. Kuopion Yliopisto, E-78.

Klosky, J.L., Garces-Webb, D.M., Buscemi, J., Schum, L., Tyc, V.L. & Merchant, T.E. 2007. Examination of an Interactive-Educational Intervention in Improving Parent and Child Distress Outcomes Associated With Pediatric Radiation Therapy Procedures. *Children's Healthcare* 36(4), 323–334.

Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät – metasynteesi. *Hoitotiede*. 19(2), 63 – 73.

Koskinen, P. 2001. Hyvä painotuote. Helsinki: Inforviestintä Oy.

Kouri, M. & Kangasmäki, A. 2009. Moderni sädehoito. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 125(9), 947-958. Hakupäivä 14.4.2012. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo98024&p_haku=imrt.

Kouri, M., Ojala, A. ja Tenhunen, M. 2007. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 137–160.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lanning, M. & Harila-Saari, A. 2006. Toinen syöpä lapsena sairastetun syövän jälkeen. *Suomen Lääkärilehti* 61(20), 2229–2231.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere 999.

Loiri, P. & Juholin, E. 1998. HUOM! Visuaalisen viestinnän käsikirja. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy.

Lähteenmäki, P., Harila-Saari, A., Lanning, M. & Salmi, T.T. 2006. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. Suomen Lääkärilehti 61(20), 2233–2236.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. ym. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Sylva Ry.

Manninen, E. & Säkkinen, A. 1998. Opinnäytetyöt projektityöskentelynä. Teoksessa Manninen, E., Maunu, K. & Läksy, M-L. (toim.) Opinnäytetyötä tehden ammattitaitoon. Ohjeita ja Ideoita opinnäytetyöhön. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu. 22–25.

McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H. 2010. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. European Journal of Cancer Care 19, 621–630.

Niemelä, M., Hakko, H. & Räisänen, S. 2010. A systematic narrative review of the studies on structured child-centered interventions for families with a parent with cancer. Psycho-Oncology 19, 451–461.

Niemelä, M., Väisänen, L., Marshall, C., Hakko, H. & Räisänen, S. 2010. The Experiences of Mental Health Professionals Using Structured Family-Centered Interventions to Support Children of Cancer Patients. Cancer Nursing 33 (6), E18–E27.

O'Brien, M.M., Donaldson, S.S., Balise, R.R., Whittemore, A.S., Link, M.P. 2010. Second Malignant Neoplasms in Survivors of Pediatric Hodgkin's Lymphoma Treated With Low-Dose Radiation and Chemotherapy. Journal of Clinical Oncology 1 28 (7), 1232-1239.

O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. 2009. Impact of Childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. British Journal of Nursing 18 (22), 1358–1365.

Pelin, R. 2009. Projektihallinnan käsikirja. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.

Pieters R., Marcus K., Marcus R., 2004. Side Effects of Radiation Therapy. Teoksessa toim. Altman A. Supportive care of children with cancer. John Hopkins University Press, 156–180.

Pietilä, L. 2005. Lapsikeskeinen näkökulma perusterveydenhuollossa – Osa 3. Suomen Lääkärilehti 60(40), 4021–4025.

Pihkala, U.M. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 383–401.

Pui C. H., 2010. Childhood acute lymphoblastic leukemia. Journal of the Formosan Medical Association 109 (11), 777–787.

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K., 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim 125, 2351–2359.

Rusi-Pyykönen M. 2007, Draamaleikki – Vaihtoehtoinen väline lapsen kivun ja pelon lievitykseen sairaalaympäristössä, Kipuviesti 1, 32–35.

Salmi, T., Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2007. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 712–725.

Seppälä, M., Kouri, M., Minn, H., Tenhunen, M., Sandell, P.-J., Heikkinen, E. & Jääskeläinen, J. 2008. Stereotaktinen sädehoito kallon alueelle. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 124(20), 2349. Hakupäivä 14.4.2012. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo98024&p_haku=imrt

Seppänen, A. 2009. Syövän myöhäishaittoja jäljitettävä nykyistä paremmin. Lääkärilehti. Hakupäivä 14.4.2012. http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=6902/type=1

Solantaus, T. & Beardslee, W. 1996. Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 112(18), 1647.

Svavarsdottir, E.K. & Sigurdardottir, A.O. 2006. Developing a Family-Level Intervention for Families of Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum* 33(5), 983–990.

Solantaus, T. & Beardslee, W. 1996. Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 112(18), 1647.

Taskinen, M., Antikainen, M. & Pihkala, J. 2006. Lapsuusiän syövän hoitojen vaikutukset sydämen toimintaan ja aineenvaihduntaan. *Suomen Lääkärilehti* 61(20), 2223–2227.

Taskinen, M. 2010. Syöpälapsen ongelmat aikuisena. Lääkärin käsikirja. Hakupäivä 14.4.2012. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00399&p_haku=s%E4dehoito

Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404. Hakupäivä 13.10.2011. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>

Tenhunen, M., Ojala, A. & Kouri, M. 2002. Ulkoisen sädehoidon suunnittelu ja tekninen toteuttaminen. Teoksessa Joensuu, H., Kouri, M., Ojala, A., Tenhunen, M. & Teppo, L. (toim.) *Klininen sädehoito*. Vammala: Kustannus Oy Duodecim, 24–36.

Williams, G.B., Kun, L.E, Gould, H.J., Thompson, J.W. & Stocks, R.M.S. 2005. Hearing loss as a late complication of radiotherapy in children with brain tumors. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology* 114, 328–331.

Williams, P.D., Ridder, E.L., Setter, R.K., Liebergen, A., Curry, H., Pianjariyakul, U. & Williams, A.R. 2009. Pediatric chronic illness (Cancer, Cystic Fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 32, 94–109.

TEHTÄVÄLUETTELO

Laatija Maiju Pyörälä ja Tanja Kimpimäki
Päiväys 4/10 2011

Projekti Opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille

Nro	Tehtävän nimi	Alku pvm	Loppu pvm	Suunn. tunnit	Toteut tunnit	Vastuu/ suorittaja
1	Opinnäytetyön ideoiminen	1.12. 2010	4.1. 2011	40	40	Maiju ja Tanja
1.1	Projektin ideointi ja suunnittelu	1.12. 2010	4.1. 2011	36	36	Maiju ja Tanja
1.2	Idaeseminaari	4.1. 2011	4.1. 2011	4	4	Maiju ja Tanja
2	Valmistava seminaari	5.1. 2011	26.4. 2011	160	134	Maiju ja Tanja
2.1	Esiymmärryksen kartoittaminen ja kokoaminen	5.1. 2011	04/11	100	80	Maiju ja Tanja
2.2	Valmistavaan seminaariin valmistautuminen	5.1. 2011	25.4. 2011	45	45	Maiju ja Tanja
2.3	Valmistavan seminaarin esittäminen	26.4. 2011	26.4. 2011	4	4	Maiju ja Tanja
2.4	Valmistavan seminaarityön korjaukset ja viimeistely	27.4. 2011		5	5	Maiju ja Tanja
3	Projektin suunnittelu	09/11	11/11	165		Maiju ja Tanja
3.1	Tiedon kerääminen ja kokoaminen tuotekehityssuunnitelmaa varten	09/11	11/11	70		Maiju ja Tanja
3.2	Tuotekehityssuunnitelman kirjoittaminen ja ohjaus	10/10	11/10	80		Maiju ja Tanja
3.3	Tuotekehityssuunnitelman esitys	21.10. 2011	21.10. 2011	4		Maiju ja Tanja
3.4	Tuotekehityssuunnitelman korjaus ja viimeistely	10/11	11/11	15		Maiju ja Tanja
4	Oppaan tekeminen	12/11	2/12	175		Maiju ja Tanja (ja Tapio Pyörälä)
4.1	Oppaan asiasisällön keruu ja kokoaminen	12/11	01/12	100		Maiju ja Tanja
4.2	Valokuvien ottaminen	12/11	01/12	15		Maiju ja Tapio Pyörälä
4.3	Oppaan tekeminen	01/12	02/12	50		Maiju ja Tanja
4.4	Oppaan testaaminen ja palautteen keruu OYS:n sädehoitoyksistä	02/12	03/12	8		Maiju ja Tanja
4.5	Väliarviointi ja tarvittavien korjausten teko	03/12	03/12	2		Maiju ja Tanja
5	Loppuraportti	04/12	05/12	170		Maiju ja Tanja
5.1	Tiedon keruu (tarvittaessa)	04/12	04/12			Maiju ja Tanja
5.2	Projektin arviointi	04/12	04/12			Maiju ja Tanja
5.3	Loppuraportin kirjoittaminen ja ohjaus	04/12	04/12			Maiju ja Tanja
5.4	Työn esitys					Maiju ja Tanja
5.5	Opinnäytetyön viimeistely ja palautus		11.5. 2012			Maiju ja Tanja

OPPAAN LAATUKRITEERIT

Laatukriteerit	Rakennetekijät	Prosessitekijät	Tulostekijät
Ymmärrettävyys	Käytössämme on tietoa oppaan tekemisestä. Tukiryhmässämme on viestinnän asiantuntija	Käytämme oppaan tekemiseen liittyvää tietoa. Esitämme oppaan asiasisällön loogisessa järjestyksessä. Saamme palautetta sädehoidon asiantuntijoilta ja mahdollisilta kohderyhmän henkilöiltä, minkä pohjalta muokkaamme opasta. Kirjoitamme oppaan selkeällä asiakielellä.	Opas on selkeä ja helposti luettava. Opas on helposti arvioitavissa, ja sen arviointimenetelmät on esitetty selkeästi.
Hyödynnettävyys	Käytössämme on uusinta teoria- ja tutkimustietoa sädehoidosta, sen mahdollisista sivuvaikutuksista sekä perheen jaetusta mukana olosta ja perheinterventiosta. Pyydämme palautetta oppaasta kohderyhmältä.	Yhdistämme teoria- ja tutkimustiedon, röntgenhoitajien ja perheen antaman palautteen sekä oman kokemuksemme ja tietämyksemme. Teemme palautelomakkeen pääasiassa perheille, mutta myös röntgenhoitajille sekä muille opasta käyttäville tahoille.	Perheet saavat oppaasta arvokasta tietoa lapsen hoitoon osallistumisesta. Perheen ohjaamiseen ja tukemiseen osallistuvat tahot, kuten röntgenhoitajat, voivat käyttää opasta perheintervention työvälineenä. Oppaan tieto on luotettavaa, pitkäikäistä ja nykyaikaista. Opas on helppo ottaa käyttöön, ja sitä on helppo käyttää eri ympäristöissä.

Asiakaslähtöisyys	<p>Käytössämme on tietoa selkeästä ja ymmärrettävästä kirjoittamisesta.</p> <p>Käytössämme on uusinta tieteellistä tietoa.</p> <p>Käytössämme on yhteistyötahon ja ohjaavien opettajien ammattitaito.</p> <p>Käytössämme on hoitoalan ja röntgenhoitajien eettiset ohjeet.</p>	<p>Suunnittelemme oppaan sisällöstä ymmärrettävän ja luotettavan tietopaketin.</p> <p>Keräämme palautetta oppaasta ja pyrimme toteuttamaan kehittämisideat ja korjaukset oppaaseen.</p> <p>Teemme oppaan eettisiä periaatteita noudattaen.</p>	<p>Oppaassa oleva tieto on helppo ottaa käytäntöön.</p> <p>Opas vastaa perheen ja muun hoitohenkilökunnan odotuksiin.</p> <p>Opas noudattaa hoitoalan eettisiä ohjeita.</p>
Esteettisyys	<p>Käytössämme on oppaan esteettisyyttä käsittelevää kirjallisuutta.</p> <p>Oppaan laatimisessa on mukana graafiseen suunnitteluun perehtynyt henkilö.</p> <p>Käytössämme on myös järjestelmäkamera ja kuvaajana kuvaamiseen perehtynyt henkilö.</p>	<p>Valitsemme oppaan värytykseen oppaan sisältöön sopivia ja mielenkiintoa herättäviä värejä.</p> <p>Valitsemme oppaan kuviksi parhaiten aiheeseen ja oppaan väreihin sopivat kuvat sekä katsomme kuvien olevan laadukkaimpia ehdolla olevista kuvista.</p> <p>Kysymme neuvoa oppaan ulkoasuun liittyvissä asioissa alan ihmisiltä.</p>	<p>Oppaan ulkoasu herättää mielenkiinnon.</p> <p>Oppaan ulkoasu miellyttää lukijaa.</p> <p>Oppaan symboliset kuvat herättävät lukijassa tunteita ja ajatuksia.</p>

PALAUTE OPPAASTA

Pyydämme sinua antamaan palautetta oppaasta. Miten olemme onnistuneet?

Alleviivaa seuraavista oikea: Olen vanhempi/ hoitoalan ammattilainen / joku muu.

Laita X siihen ruutuun, mikä parhaiten vastaa mielestäsi kysymykseen. Kirjoita kommenttiruutuun parannusehdotuksia tai muita kommentteja oppaasta. Toivomme, että vastaat myös lopussa oleviin avoimiin kysymyksiin.

	Erin- omainen	Hyvä	Tyydyttävä	Huono	Kommentit
Kuinka selkeä oppaan jäsentely on?					
Kuinka selkeä oppaan sisältö on?					
Kuinka selkeää oppaan kieli on?					
Kuinka helppolukuinen opas on?					
Kuinka hyvin opas antaa tietoa lapsen sädehoidosta?					
Kuinka hyvin opas antaa tietoa lapsen sädehoidon sivuvaikutuksista?					
Kuinka hyvin opas antaa tietoa lapsen hoitoon osallistumisesta?					
Kuinka luotettavaa oppaan tieto on?					
Kuinka helppoa opasta on käyttää?					
Kuinka helppoa oppaan tieto on ottaa käytäntöön?					
Kuinka hyvin opas vastasi odotuksiasi?					
Kuinka hyvin opas tukee lapsen hyvää hoitoa sädehoidon aikana?					

Kuinka hyvin oppaan ulkoasu herättää mielenkiintoa?					
Kuinka miellyttävä oppaan ulkoasu on?					
Kuinka helppo opas oli arvioida?					

Mitä tunteita kuvat herättivät sinussa?

Mitä haluaisit lisätä oppaaseen?

Mitä haluaisit poistaa oppaasta?

PROJEKTIN KUSTANNUSARVIO

Opiskelijoiden nimet ja ryhmätunnus: Tanja Kimpimäki ja Maiju Pyörälä,
RAD9sn

Projektin nimi: Opas sädehoitoa saavan lapsen vanhemmille

Kululuokat	Suunniteltu €	Toteutunut €
1.Opiskelijan palkkakulut työ 10€/h, Ohjaajien palkkakulut 40€/h, Yhteistyötahon palkkakulut 32€/h, valokuvaaja 0€ (sponsor)	Opiskelijat 2 x 4050 €, Ohjaajat 2 x 600 €, Yhteistyötaho 160 €	Opiskelijat 2 x 4050€ Ohjaajat 2 x 600€ Yhteistyötaho 0 €
2. Materiaalit: paperit, värikasetit/patruunat, kopiointi, muut toimistotarvikkeet	100€	70€
3. Matkakulut	0€	0 €
4. Vuokrat	0€	0€
5. Tiedotus ja markkinointi, sähköpostit, artikkeli	0€	0€
6. Vakuutus- ja Teosto- maksut	0€	0€
7. Opinnäytetyön sidonta	0€	0 €
8. Muut kulut: oppaan painatus	100€	0 €
Yhteensä	9760 €	9470€